مجلة دورية تصدر عن الجمعية
الاهلية لأمراض الدم الوراثية
Periodical Magazine
Pahrain National Hereditary
Anaemia Society (BNHAS)

العدد رقم 03
Issue NO
سبتمبر June 2014

التحدي والحياة

أبوظبي تستضيف المؤتمر العربي الأول للثلاسيميا وأمراض الهيموجلوبين نوفمبر المقبل

وزير الصحة يفتتح وحدة الرعاية اليومية لأمراض الدم الوراثية

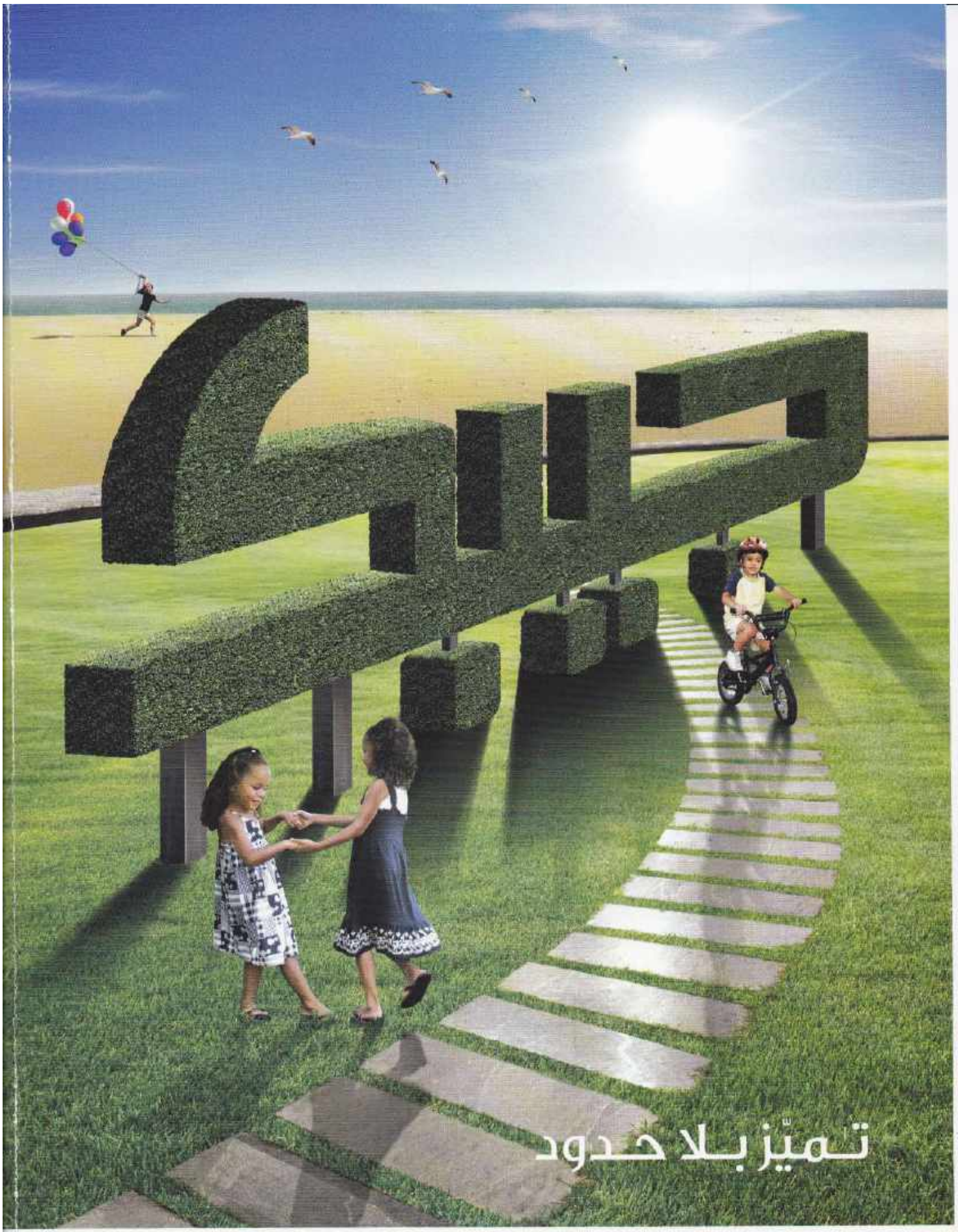
د.توفيق بن حمد اقترح تشكيل لجان وطنية لمكافحة الامراض الوراثية

فحص الطلاب

تخفيض نسبة المواليد المرضى بامراض الدم

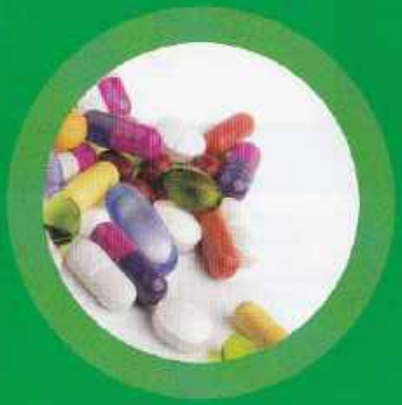
اكثر من 75 %

الجمعية تدرب أكثر من 1000 مريض في دورات تاهيلية



جيبك
GPIC

ص.ب: ٢٦٧٣٠، المنامة، مملكة البحرين. هاتف: ١٧ ٧٣١٧٧٧ (٩٧٣+)، فاكس: ١٧ ٧٣١٠٤٧ (٩٧٣+)، www.gpic.com
P.O. Box: 26730, Manama, Kingdom of Bahrain. Tel: (+973) 17 731777, Fax: (+973) 17 731047, www.gpic.com



Pharmaceuticals

Medical Equipment

Consumer Products

Retail

al-Jishi الجشي

Since 1959

Al Jishi Pharmacy (Manama) 17 224624 | Al-Farabi Pharmacy (Salmaniya) 17 273344
Seef Pharmacy (Seef Mall) 17 581658 | Al-Hayat Pharmacy (Salmaniya) 17 233545
Gift Shop (Gulf Hotel) 17 726191 | Head Office (Salmaniya) +973 17 233544
Fax 17 255 602 | P.O. Box 617 Kingdom of Bahrain | www.aljishi.com

06

فحـــص الطـــلاب

12

مركز أمراض الدم الوراثية... ماذا تحقق بعد عام

29

مشروع تأهيل و تدريب مرضى أمراض الدم الوراثية

البحرين الحياة

مجلة دورية تصدر عن الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية

رئيس مجلس الإدارة ورئيس التحرير

د . شيخة العريض

هيئة التحرير

د . أماني المهاجر

ليلي الحسيني

الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية

ص ب : المنـــامة ١١٣٩٩

تلفون : ٩٧٣١٧٢٨٤٤٨٩ +

فاكس : ٩٧٣١٧٢٨٤٤٩٦ +

البريد الإلكتروني :

bnhas.soc@gmail.com

الموقع الإلكتروني :

www.bnhas.org

الإعداد والتنفيذ والإخراج

توب ميديا

للدعاية والاعلان

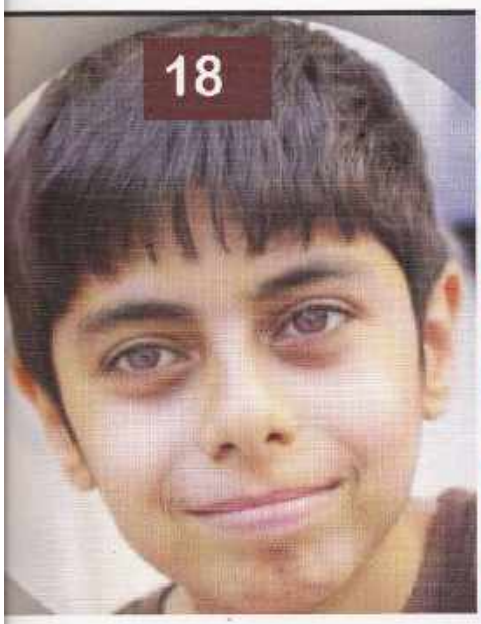
تلفون : 17212003 - 33731209

فاكس : 17242003

البريد الالكتروني:

topmediabh@gmail.com

وفد أميركي يقيّم علاج (السكلر) في المملكة.



أبوظبي تستضيف المؤتمر العربي الأول للثلاسيميا 9

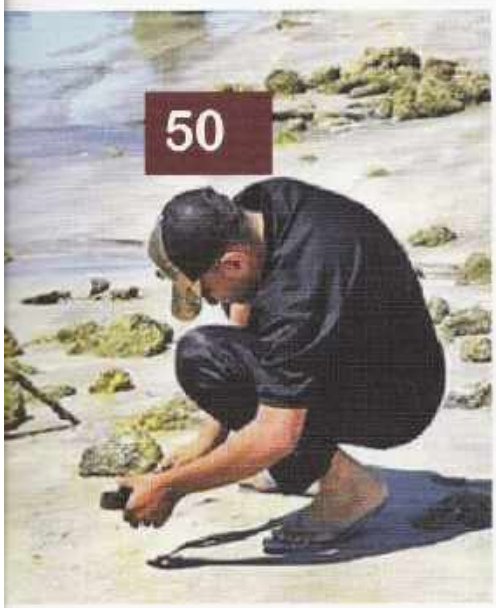
السيدة الأولي للسنغال تبدي إعجابها بتجربة البحرين 10

وزير الصحة يفتتح وحدة الرعاية اليومية لأمراض الدم الوراثية 10

كلمة سعادة الأستاذ الدكتور توفيق بن أحمد خوجة 19

«الصحة» توفر دواء «الهايدروكسيليا» في المراكز 51

الصيام ومرض فقر الدم المنجلي 43



دورات لجيـــن: دورة لجين (٣) مع جمعية أمراض الدم الوراثية

الحملة السادسة عشر لبرنامج فحص الطلاب لعام ٢٠١٥

وضعت حكومة البحرين برئاسة رئيس الوزراء صاحب السمو الملكي الأمير خليفة بن سلمان آل خليفة وبحضور ولي العهد نائب القائد الأعلى النائب الأول لرئيس مجلس الوزراء صاحب السمو الملكي الأمير سلمان بن حمد آل خليفة في يوم (٦ يناير ٢٠١٥) ملف السكلر علي قائمة برنامج عملها للسنوات الأربع المقبلة وذلك في الجلسة التي انعقدت بمجلس النواب لدور الانعقاد العادي الأول للفصل التشريعي الرابع .

الدكتورة : شيخة العريض

وتضمن عمل الحكومة ملف مرض فقر الدم المنجلي وذلك من الأولويات التي قدمتها الحكومة لمجلس النواب . وشمل قسم الارتقاء بالخدمات الصحية في فرع تطوير وتكثيف برامج الرعاية الصحية الوقائية .على الاستمرار في تقديم الرعاية المتكاملة لمرضى فقر الدم المنجلي . بداية بفحص المواليد وتوفير خدمات الفحص الدوري. إلى جانب وضع الخطط التدريبية للمهنيين في هذا المجال . ووضع البرامج التوعوية لطرق الوقاية والرعاية.

وتثمن الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في البحرين عاليا بمجلس إدارتها وأعضائها هذا التوجه السديد لدعم المرضى بأمراض الدم الوراثية و ووقاية الأجيال المستقبلية من أطفال البحرين من هذه الأمراض الخطيرة ومساندة لجهود الحكومة الموقرة في نشر التوعية عن هذه الأمراض الخطيرة بتنفيذها للحملة السادسة عشر لبرنامج فحص الطلاب عن أمراض الدم الوراثية.

كان البرنامج قد بدأ العام ١٩٩٨ ومع تتابع المراحل وصل عدد الطلبة الذين تم فحصهم إلى٩٢ ألفا وسنويا يستغرق الفحص ٦ أشهر، والآن تتكفل وزارة الصحة بشراء مواد المختبر، بينما تتكفل الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بالكلفة المتبقية. والبرنامج يشمل إلقاء ٥٠ محاضرة توعية للفئة المستهدفة في جميع المدارس، إلى جانب توزيع «المطويات» والكتيبات التثقيفية. وللمساعدة على ذلك يتم توزيع قرص مضغوط يشمل المحاضرة، وجميع الكتيبات. ووزع على جميع المدارس؛ للاستفادة منه في حملات التوعية للطلاب.

في البداية عام ٩٨ تكفل نادي روتاري المنامة بالمرحلة الأولى من برنامج وتم جمع التبرعات للمشروع من خلال ماراتون نظمه النادي ولولا هذا الدعم من نادي روتاري المنامة لما تمكنا من البدء بهذا البرنامج ويتعاون في هذا البرنامج وزارة الصحة وكذلك وزارة التربية والتعليم من خلال قسم الخدمات الطلابية وجميع المدارس الحكومية والخاصة.

حاولنا البحث عن متبرع في الستة الثانية فلم نجد، فقامت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بالتكفل به لمدة عشر سنوات بمعدل ٢٠ ألف دينار في العام حيث إن المواد المختبرية تكلف ١٠ الآلاف دينار، وتكلفة العاملين ٥ الآلاف دينار والباقي للمطبوعات والمواد الأخرى. قد كلف جمعية أمراض الدم مبلغ ٢٤٠ ألف دينار خلال السنوات الأربع عشر الماضية.

والآن و بدعم مجدد من نادي روتاري المنامة نفذنا المرحلة السادسة عشر لبرنامج فحص الطلاب.

وطبقنا البرنامج هذا العام على ٤٨ مدرسة ثانوية حكومية وخاصة تشمل البنين والبنات؛ بهدف الاكتشاف المبكر لأمراض الدم الوراثية ورفع مستوى الوعي لدى المجتمع. خصوصا جيل الشباب، ومساعدتهم على معرفة ما إذا كانوا يحملون الصفة الوراثية لأمراض «الأنيميا المنجلية» و«الثلاسيميا» ونقص الخميرة.

ويعتبر هذا البرنامج متميز على مستوي المنطقة والعالم ، فقد «توصلنا إلى تخفيض نسبة المواليد المرضى بأمراض الدم الوراثية بنسبة ٧٥٪. كما ساعد برنامج فحص الطلاب ودعم برنامج الفحص ما قبل الزواج، حيث يتعرف الشاب والشابة على نوعية دمهم قبل الموافقة على الزواج. بل

وقبل التوجه لأخذ موعد لفحص الزواج، وهو ما يقلل العبء النفسي والاجتماعي الذي ينتج من اكتشاف أن الطرفين يحملان المرض نفسه ومعرضين لانجاب أطفال مرضى». كما أن كل طالب يحصل مجانا على بطاقة تحدد نوع دمه، ويمكن استعمالها طول العمر، كلفتها في الطب الخاص لا تقل عن ثلاثين دينارا. وبمعرفة نتيجة الطالب تعرف الأسرة كلها ما إذا كان هناك احتمال لإصابة الأجيال القادمة من أفرادها ومن ثم التخطيط لكيفية الوقاية».

ويتم التعامل بسرية تامة لأجل المحافظة على أسرار الطالب حيث تعطى النتيجة في ظرف مغلق يستلمه الطالب مع نصيحة إلا يفتحه إلا في البيت مع العائلة مع كتيب مناسب لحالته والنصح بالاتصال بطبيب المركز أو قسم الوراثة إذا كان لديهم أي استفسار. هذه البطاقة يمكن أن يستفيد منها الطالب طوال العمر.

هذا البرنامج كان له دور كبير في توعية المجتمع عن هذه الأمراض وكان له دور هام في تخفيض نسبة المواليد المرضى اكثر من ٧٥٪

أما إذا تكلمنا عن النتائج ففي السنة الأولى ١٩٩٨ فتشير إلى إن نسبة المرضى كانت ١,٣ ٪ .كما لاحظنا انخفاض تدريجي وبطئ في هذه الفئة العمرية ليصل إلى اقل من ١٪. ولكن يختلف الوضع عند دراسة المواليد حيث انخفضت النسبة حتى وصلت الى ٠,٤٪ وهذا متوقع. اذ أننا نلاحظ أن يختلف في المراحل العمرية المختلفة ولكنه ثابت تقريبا في نفس المرحلة العمرية

كما لاحظنا انه يوجد حوالي ٦٠-٧٠ طالب وطالبة مصابة في كل مرحلة في جميع المدارس على مستوى الوزارة. في العام الماضي وجدنا أن هناك ٥٢ طالب مصاب فقط . هؤلاء يحتاجون إلى رعاية وعناية من قبل المدرسين والمدرسات في المدارس.

أما عدد المرضى بمرض الثلاسيميا فهم قلة لا يتعدون مريض أو مريضين كل عام إما نسبة الحاملين لمرض البيتا ثلاسيميا فهو ٢,٥٪ إلى ٣٪ وهم لا يشتكون من إي عارض مرضي فقط هم يحملون عامل وراثي واحد للمرض وكثير منهم لا يعلمون بذلك .

ومن الثمار العلمية المهمة لهذا البرنامج اكتشاف أن هناك بعض المصابين بالمرض ولكنهم لا يعلمون بذلك بل لم يحتاجوا إلى الذهاب الى المستشفى طوال العمر وقد تمت إجراء الدراسات الجينية عليهم . إما الحاملين للمرض فقر الدم المنجلي فهم ١٣٪- كل عام، أما نقص الخميرة فهو ليس مرض بل نوع من أنواع الحساسية ومن المهم هنا أن يعرف الشخص نوعية دمه حتى يتفادى المواد المؤثرة ولكن النتيجة لا تؤثر على قرار الزواج.

كما ذكرنا فقد ساهم البرنامج مساهمة كبيرة في نشر الوعي بين الطلاب والعوائل واخترنا فترة مهمة من العمر فالطالب في هذا السن يمكنه استيعاب المعلومة المقدمة وأهميتها له ونصحهم باختيار الشريك المناسب عندما يحين الوقت لذلك

انه برنامج حيوي شارك الكثير فيه وكان لهم دورا كبيرا في استمراره وساهم في نشر التوعية وأصبحت الاستفادة منه تعم المجتمع ككل . إن هذا البرنامج هو تطبيق ممتاز للشراكة المجتمعية حيث يشارك المجتمع ككل في محاربة المرض، وهو مثال لبرامج تعزيز الصحة الذي تطبقه الوزارة .

نتمنى ونحلم بأن نصل إلى اليوم الذي ينعدم فيه المرض من مجتمعنا ونحمي جميع أطفالنا من ويلاته ولن يحدث هذا إلا بتكاتف الجميع .

وفي النهاية نشكر جميع من ساهم في هذا العمل الوطني لمكافحة إمراض الدم الوراثية ويخص بالشكر نادي روتاري المنامة ، قسم الخدمات بوزارة التربية والتعليم والعاملين في قسم الإمراض الوراثية و قسم المختبر في السلمانية والجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية وقسم التثقيف الصحي وقسم الصحة المدرسية وجميع المدارس المشاركة وكذلك المدرسات والمدرسين والممرضات والممرضين وجميع من شارك معنا

وشكر خاص إلى مدرسة مدينة عيسي للبنات التي ترعي حفل الافتتاح هذه السنة وشكر خاص لمديرة المدرسة السيدة سميحة إسماعيل علي تفانيها في إدارة المدرسة وفي خدمة المجتمع.

الدكتورة شيخة العريض

رئيسة مشروع فحص الطلاب

رئيسة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية

فحـــص الطـــلاب

تخفيض نسبة المواليد المرضى بامراض الدم اكثر من ٧٥٪

يخضع طلاب ٤٨ مدرسة ثانوية حكومية وخاصة تشمل البنين والبنات لفحوص طبية تحدد اصابتهم بأمراض الدم الوراثية المختلفة من عدمها خلال الأيام القادمة ضمن برنامج فحص الطلاب في نسخته السادسة عشرة، حيث تتكفل وزارة الصحة بشراء مواد المختبر، بينما تتكفل الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بالكلفة المتبقية، والبرنامج يشمل القاء ٥٠ محاضرة توعية للفئة المستهدفة في جميع المدارس ويستغرق ٦ أشهر، صرحت بذلك رئيسة الجمعية الاهلية لأمراض الدم الوراثية ورئيسة مشروع فحص الطلاب الدكتورة شيخة العريض.

وقالت العريض ان البرنامج الذي تطلقه الجمعية بالتعاون مع نادي روتاري المنامة ومنذ بدايته في عام ١٦ عاما نجح في فحص ٩٢ الف طالب وطالبة يهدف الى الكشف المبكر عن أمراض الدم الوراثية ورفع مستوى الوعي لدى المجتمع، وخصوصا جيل الشباب، ومساعدتهم على معرفة ما إذا كانوا يحملون الصفة الوراثية لأمراض «الأنيميا المنجلية» و«الثلاسيميا» ونقص الخميرة. موضحة ان هذا البرنامج يعتبر متميزا على مستوى المنطقة والعالم، فقد اسهم في تخفيض نسبة المواليد المرضى بأمراض الدم الوراثية بنسبة ٧٥٪، كما ساعد برنامج فحص الطلاب ودعم برنامج الفحص ما قبل الزواج، حيث يتعرف الشاب والشابة على نوعية دمهم قبل الموافقة على الزواج، بل قبل التوجه لأخذ موعد لفحص الزواج، وهو ما يقلل العبء النفسي والاجتماعي الذي ينتج من اكتشاف أن الطرفين يحملان المرض نفسه ومعرضان لإنجاب أطفال مرضى».

وأفادت بأن البرنامج سيمكن كل طالب من الحصول على بطاقة تحدد نوع دمه مجانا، وان باستطاعته استعمالها طول عمره باعتبارها شهادة طبية، كلفتها في الطب الخاص لا تقل عن ثلاثين دينارا، مفيدة بأن البرنامج سيسهم أيضا في تعرف الأسرة كلها على ما إذا كان هناك احتمال لإصابة الأجيال القادمة من أفرادها ومن ثم التخطيط لكيفية الوقاية».

وأشارت إلى ان التعامل مع نتائج التحاليل المخبرية تكون سرية لغاية للمحافظة على أسرار الطالب حيث تعطى النتيجة في ظرف مغلق يتسلمه الطالب مع نصيحة بألا يفتحه إلا في البيت مع العائلة مع إدراج كتيب مناسب لحالته والنصح بالاتصال بطبيب المركز أو قسم الوراثة اذا كان لديهم اي استفسار. هذه البطاقة يمكن أن يستفيد منها الطالب طوال العمر. منوهة إلى أن البرنامج كان له دور كبير في توعية المجتمع عن هذه

الأمراض، وكان له دور مهم في تخفيض نسبة المواليد المرضى اكثر من ٧٥٪.

وذكرت أن نادي روتاري المنامة تكفل بتكاليف المرحلة الاولى من البرنامج وتم جمع التبرعات للمشروع من خلال ماراثون نظمه النادي ولولا هذا الدعم لم استمر، فيما يتعاون في هذا البرنامج وزارة الصحة وكذلك وزارة التربية والتعليم من خلال قسم الخدمات الطلابية وجميع المدارس الحكومية والخاصة، منوهة إلى أن الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية قامت بالتكفل به مدة عشر سنوات بمعدل ٢٠ ألف دينار في العام حيث إن المواد المختبرية تكلف ١٠ آلاف دينار فيما تبلغ كلفة العاملين ٥ آلاف دينار والباقي للمطبوعات والمواد الأخرى، قد كلف جمعية امراض الدم مبلغ ٢٤٠ الف دينار خلال الاربع عشرة سنة الماضية.

واستعرضت العريض اهم ما حققه البرنامج على مدى الـ ١٦سنة الماضية موضحة أن نتائج السنة الأولى ١٩٩٨ تشير إلى أن نسبة المرضى كانت ١،٣٪، فيما لوحظ انخفاض تدريجي وبطيء في هذه الفئة العمرية ليصل إلى اقل من ١٪، مؤكدة أن الوضع عند دراسة المواليد اختلف، حيث انخفضت النسبة ووصلت ٠،٤٪ مشيرة إلى وجود حوالي ٦٠-٧٠ طالبا وطالبة مصابين في كل مرحلة في جميع المدارس على مستوى الوزارة في العام الماضي، إضافة إلى تأكيد إصابة ٥٢ طالبا فقط وهم يحتاجون إلى رعاية وعناية من قبل المدرسين والمدرسات في المدارس.

وفيما يتعلق بمرض الثلاسيميا فأوضحت العريض أن المصابين قلة لا يتعدون مريضا او مريضين كل عام أما نسبة الحاملين لمرض البيتا ثلاسيميا فهو ٢،٥٪ الى ٣٪ وهم لا يشتكون من أي عارض مرضي فقط هم يحملون عاملا وراثيا واحدا للمرض وكثير منهم لا يعلمون بذلك، مؤكدة أن من الثمار العلمية المهمة لهذا البرنامج اكتشاف أن هناك بعض المصابين بالمرض ولكنهم لا يعلمون بذلك، بل لم يحتاجوا إلى الذهاب الى المستشفى طوال العمر. وقد تم إجراء الدراسات الجينية عليهم.. اما الحاملون لمرض فقر الدم المنجلي فهم ١٣٪- كل عام. أما نقص الخميرة فهو ليس مرضا بل نوعا من أنواع الحساسية ومن المهم هنا أن يعرف الشخص نوعية دمه حتى يتفادى المواد المؤثرة، ولكن النتيجة لا تؤثر على قرار الزواج.

وقالت ان البرنامج ساهم بشكل كبيرة في نشر الوعي بين الطلاب والعوائل، موضحة أن هذه الفئة العمرية للطلاب اختيرت لكون الطالب في هذا السن يمكنه استيعاب المعلومة المقدمة وأهميتها له وننصحهم باختيار الشريك المناسب عندما يحين الوقت لذلك، مشيرة إلى ان البرنامج يعد حيويا إذ انه تطبيق فعلي للشراكة المجتمعية.

رسالة من وزير الصحة الى مرضى الدم المنجلي

سعادة / الصادق الشهابي

أعزائي مرضى فقر الدم المنجلي

أبنائي وبناتي... في بداية الأسبوع الماضي التقيت بمجموعة من إخوانكم الذين يشاركونكم المعاناة مع مرض فقر الدم المنجلي، ووددت أن أتواصل معكم لتوضيح بعض النقاط والتأكيد على أهمية المشاركة لمحاولة التخفيف عن هذه المعاناة.

لا أقصد برسالتي هذه التكرار أو الدفاع عن وزارة الصحة ولكن اسمحوا لي أن أحاول سرد بعض الحقائق.

إن المرض الذي تعانون منه مرض خطير ومزمن، لم يتم التوصل لعلاج شاف للخلل الجيني المسبب له حتى يومنا هذا. ويودي وللأسف بحياة الكثيرين في جميع أنحاء العالم ويتم التعامل معه بعلاج الأعراض والمضاعفات بهدف تخفيفها وتحسين جودة الحياة. إنها إذاً معاناة تتعدى الأعراض الجسدية للمرض، لتشمل الأعراض النفسية، والعوامل الاجتماعية والضغوط المادية، وقد تصل إلى الإعاقة والتأثير في القدرة الإنتاجية. كما تتعدى المريض نفسه لتشمل عائلته وأصدقاءه ومجتمعه. لا أحد يستطيع أن يفهم الشعور بهذه المعاناة كما تشعرون بها أنتم وما تقوم به هو مجرد محاولات للفهم. لا أريد هنا أن أقول التعاطف، فعلاقة المريض والفريق المعالج لا تتداخل معها الشفقة أو التعاطف، وإنما تتمثل في احترام المريض واحترام معاناته، وعدم الاستخفاف بحقوقه عن طريق الالتزام بالمهنية وحسن المعاملة.

علاج أعراض المرض وخصوصاً نوبات الألم التي تعانون منها بشكل متكرر ومستمر أمر صعب ومعقد، لمحدودية سبل العلاج المتوافرة، ولما يتداخل مع هذا العلاج من أعراض جانبية وتبعيات لا يمكن تجنبها أحياناً، ومنها الاعتماد الجسدي على أدوية الألم لم أستخدم هنا مصطلح الإدمان، وإن كان له مكان صغير في خضم هذه المعاناة، شئنا للاعتراف به أم أبينا. نعلم جميعاً أن أغلب ما قد يسمى إدماناً على المورفين والبتدين وغيرهما سببه الرئيسي في كثير من الأحيان هو عدم علاج الألم، أو عدم القدرة على علاج الألم بالشكل المطلوب، بسبب حدة الألم، أو الأعراض الجانبية للدواء، أو تردد البعض في إعطاء الدواء، ولكن وفي الوقت ذاته، يجب أن نعترف أن هناك عدداً محدوداً من المرضى الذين أصبحوا متعوّدين جسدياً ونفسياً على أدوية الألم كنتيجة طبيعية لوجود مرض مزمن واستخدام مزمن لمثل هذه الأدوية، بدليل بعض التصرفات والسلوكيات غير المقبولة التي تصدر أحياناً من بعض الأشخاص المصابين بمرض فقر الدم المنجلي وغيره من أمراض الألم المزمن من أجل الحصول على الدواء.

يحاول الأطباء والعاملون في القطاع الصحي تخفيف المعاناة وعلاج الألم. يجب علي هنا أن أتقدم بالشكر والعرفان لهؤلاء الذين يعملون من أجلكم على الرغم من جميع التحديات التي تعترض طريقهم من زيادة في عدد المرضى وضغوط العمل وكذلك عدم التقدير وسوء المعاملة من قبل البعض. لا أشك أن أطباءنا وممرضينا يحاولون جاهدين أن يضعوا مصلحة المريض في قمة هرم أولوياتهم ويعملون بصدق وإخلاص من أجل مرضاهم، ولا أعتقد أن هناك إهمالاً متعمداً وإضراراً مقصوداً. ولكن هناك دائماً فرصة لزيادة المعرفة واكتساب الخبرة وتطوير مستوى الخدمة ومقدّميها، وهذا ما نسهر عليه في وزارة الصحة باستمرار.

إن من أبرز مشكلاتنا انعدام أو قلة تبادل المعلومات بين المريض والفريق المعالج بسبب ضيق الوقت أو عدم توافر المكان المناسب، أو قلة وجود الكوادر المساندة للطبيب كاختصاصي الخدمة الاجتماعية أو التثقيف الطبي، وكذلك عدم التفهم أو التقبل من قبل المريض أو أهله، وأعتقد أنه يجب علينا جميعاً أن نتشارك لإيجاد الحلول المناسبة لهذه المشكلة ونحسن طرائق التواصل بيننا.

تواجهنا العديد من التحديات التي كم تمنّينا أن يكون لها حل سريع وجذري، ولكن الواقع يصعب تغييره، وهناك الكثير من البيروقراطيات والخطوات التي لا يمكن تحاشيها، فاستقطاب الأطباء المتخصصين ذوي الكفاءة العالية على سبيل المثال، يتطلب إجراءات مطولة وبحثاً مستفيضاً، ولكن وعلى الرغم من ذلك، فإننا نبذل جهدنا لنضيف خبرات جديدة لطاقم العمل لاستيعاب العدد المتزايد من المرضى وتحسين جودة الخدمة.

إن وزارة الصحة تعقد اجتماعات دورية مكثّفة لفريق عمل مرض فقر الدم المنجلي على أعلى المستويات الإدارية والطبية، لمناقشة المستجدات ومتابعة الخطط والتوصيات المتفق عليها سابقاً. ثقوا أن كل ما نقوم به هو محاولات مستمرة لإيجاد طرائق أفضل للتعامل مع مرضكم. وتحسين آلية العلاج بتوفير توجيهات للأطباء بهدف حماية المريض، ولكن وفي النهاية تبقى قرارات العلاج خاضعة لتقدير الطبيب الإكلينيكي بسبب الحالة التي يعالجها.

نحتاج إلى دعم من مؤسسات ووزارات الدولة الأخرى ومن مؤسسات المجتمع المدني للنظر إلى المشكلة من جميع النواحي، فالمعاناة كما ذكرتها في بداية رسالتي هي معاناة شاملة لكل جوانب الحياة، ولكن الأهم هو دعمكم أنتم. لذا، أدعوكم اليوم مرةً أخرى أن تعملوا معنا وتطلعونا على آرائكم ومقترحاتكم بطريقة إيجابية وفاعلة. فالعملية العلاجية هي عملية شراكة حضارية وتعاون ويجب أن تتسم بالمرونة والديناميكية وتتقبل التغيير وتطمح لتوفير الأفضل والأنسب للمريض. تمنياتي لكم بالشفاء.

والله ولي التوفيق.

بمشاركة ألف خبير ومختص من مختلف دول العالم

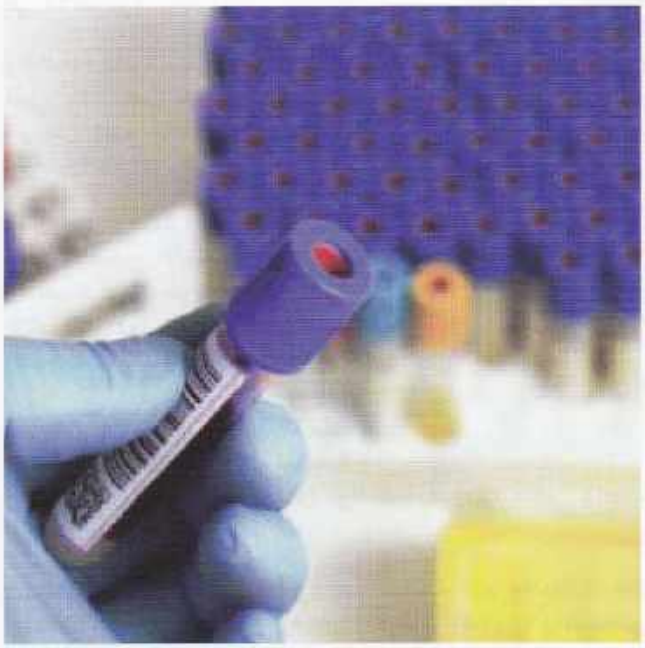
أبوظبي تستضيف المؤتمر العربي الأول للثلاسيميا وأمراض الهيموجلوبين نوفمبر المقبل

وجه سمو الشيخ الدكتور سلطان بن خليفة آل نهيان مستشار صاحب السمو رئيس الدولة الرئيس الأعلى لمؤسسة سلطان بن خليفة آل نهيان الإنسانية والعلمية باستضافة أول مؤتمر عربي في مجال الثلاسيميا وأمراض الهيموجلوبين في دولة الإمارات خلال الفترة من ٨ إلى ١٠ نوفمبر المقبل.

ومن المتوقع أن يشارك في المؤتمر، الذي يقام في أبوظبي، أكثر من ١٠٠٠ خبير ومختص من مختلف دول العالم لمعرفة المزيد عن التأثيرات المادية والاجتماعية والاقتصادية لمرضى الثلاسيميا، على أن يتم تنظيمه سنوياً بتعاون مع جمعية الإمارات لأمراض الدم، ومؤسسة سلطان بن خليفة آل نهيان الإنسانية والعلمية بالشراكة مع جمعية الإمارات للثلاسيميا.

وأكد الدكتور محمود طالب آل علي استشاري الأمراض الجينية المدير التنفيذي للمؤسسة أن المؤتمر العربي الأول سيقام بالتزامن مع حفل جائزة سلطان بن خليفة العالمية للثلاسيميا في دورتها الثانية لتكريم الأفراد والمؤسسات الذين قدموا إسهامات متميزة وجوهرية في مجال الثلاسيميا وأمراض الدم والتي سيتم الإعلان عن فئات الدورة الثانية لعام ٢٠١٥ قريباً.

بدورها، قالت الدكتورة أسماء سلطان العلماء رئيس جمعية الإمارات لأمراض الدم: إن البرنامج العلمي للمؤتمر يتضمن ٤٠ جلسة أو محاضرة لتغطية مختلف المواضيع في مجال الثلاسيميا مصدر قلق كبيراً في منطقة الشرق الأوسط، وذلك بسبب العدد المتزايد لحالات مرضى الثلاسيميا خلال السنوات القليلة الماضية. ففي هذا الحدث الهام ستنظم الجمعية الملتقى الثاني لجمعيات الثلاسيميا العربية، إلى جانب البرنامج الاجتماعي والثقافي الفريد من نوعه لمنح الزوار المشاركين في هذا المؤتمر تجربة الضيافة العربية لدولة الإمارات. الثلاسيميا وأمراض الهيموجلوبين، وإن اللجنة العلمية تترأسها الدكتورة خولة بالهول نائب رئيس جمعية الإمارات لأمراض الدم ومدير مركز الثلاسيميا في دبي لاختيار أفضل الأوراق العلمية بالمؤتمر والتي تتضمن آخر التطورات والمستجدات في رعاية المرضى على أن يتم تقديمها وطرحها من قبل أكثر من ٥٠ متحدثاً من الخبراء والأطباء الإقليميين والمعترف بهم دولياً وعالمياً. وتحدث عبدالباسط مرداس نائب رئيس مجلس إدارة جمعية الإمارات للثلاسيميا عن دور الجمعية بهذا المؤتمر، واعتبر وأضاف أنه سيتم على هامش البرنامج العلمي لهذا المؤتمر إعداد برامج تعليمية للمرضى وذويهم.



رئيسة الجمعية تحضر المؤتمر العلمي العالمي الثالث لفقر الدم المجلي في دولة السنغال

السيدة الأولي للسنغال تبدي إعجابها بتجربة البحرين

بدعوة من اللجنة المنظمة للمؤتمر العلمي العالمي الثالث لفقر الدم المجلي حضرت الدكتورة شيخه سالم العريض رئيس الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية المؤتمر العلمي العالمي الثالث لفقر الدم المنجلي الذي عقد في دولة السنغال بتاريخ ٢٢ إلى ٢٤ نوفمبر تحت رعاية من منظمة الصحة العالمية ومنظمة اليونسكو والمنظمة العالمية لمرض فقر الدم المنجلي OILD

حضر حفل الافتتاح رئيس دولة السنغال وحرمه السيدة الأولى (فيفا ويد) والسيدة الأولى في دولة مالي والسيدة الاولى في دولة الكونغو (برزا فيل) والسيدة الأولى في دولة بنين، والعديد من ممثلي وزارات الصحة في الدول الأفريقية والجمعيات المختصة.

وهذا يدل على الاهتمام الكبير من رؤساء الدول الإفريقية بمكافحة مرض فقر الدم المنجلي الذي يعاني منه الكثير من المرضى الأفارقة. فالنسبة للحاملين للمرض يتراوح بين ١٠ - ٤٥ ٪ وهو النوع الشديد من المرض.

وقد استعرض المؤتمر الكثير من الأوراق العلمية من الكثير من الدول المشاركة مثل فرنسا والهند والدول الإفريقية والآسيوية، كما شمل البرنامج العلمي محاضرات عن العلاجات الحديثة والعلاجات الشعبية والفحوص والوقاية.

وقد عرضت الدكتورة شيخه العريض تجربة البحرين في مكافحة مرض فقر الدم حيث أنه تم تخفيض النسبة بين المواليد بنسبة ٦٠٪ من ٢١٪ إلى اقل من ١٪ وحماية الكثير من الأطفال من هذا المرض.

وقد أبدت السيدة الأولى للسنغال السيدة (فيفا ويد) إعجابها بتجربة البحرين وقالت أن هذه التجربة تعطينا الأمل بأننا يمكن أن نقاوم المرض في البلاد الأفريقية أيضا.

وزير الصحة يفتتح وحدة الرعاية اليومية لأمراض الدم الوراثية

أفتتح وزير الصحة صادق الشهابي وحدة الرعاية اليومية بمركز أمراض الدم الوراثية بمجمع السلمانية الطبي في يوليو الماضي، بقدرة استيعابية تصل إلى ٢٢ سريراً.

وأفاد أنه يشرف على المركز فريق طبي متخصص لمتابعة مرضى سرطان الدم بالبحرين ومرضى أمراض الدم الوراثية.

وقال إن الرعاية الصحية الأولية تعتبر حجر الأساس للخدمات الصحية في البحرين وهي وجهة الاتصال الأول للفرد بالرعاية الصحية وتشمل على عدد من الخدمات ليتمتع الفرد بصحة سليمة وجيدة ومن ضمن الخدمات تعزيز السلوكيات الصحية والاكتشاف المبكر للأمراض والتشخيص والعلاج وإعادة التأهيل.

ويشمل المركز الخدمات الوقائية لصحة الأم والطفل، مثل خدمات ما قبل الولادة، وفحص الأطفال الدوري والتحصين

وخدمات ما بعد الولادة أو الإجهاض، وخدمات تنظيم الأسرة، وخدمات فحص النساء الدوري، خدمات ما قبل الزواج، والفحص بالموجات فوق الصوتية للسيدات الحوامل. وتشمل الخدمات الوقائية أيضاً خدمات صحة الفم والأسنان مثل برنامج طلاّ الأسنان، وتطبيق الفلورايد، والأنشطة التعليمية، وخدمات طب الأسنان للأم والطفل، مرضى السكري، وكبار السن والعملاء من ذوي الاحتياجات الخاصة، ويقدم ١١ خدمة علاجية أساسية، كخدمات الحج لمرضى أمراض الدم الوراثية، والأمراض المزمنة، الصحة النفسية، الصحة المدرسية، التوقف عن التدخين، التعليم الطبي المستمر، صحة كبار السن، الطوارئ، احمي قلبك ورعاية الطفولة والأمومة.

وافتتح مركز أمراض الدم الوراثية فبراير ٢٠١٤م، ويعمل بطاقة استيعابية ٦٥ مريضاً، وعدد مرضى السكلر المسجلين بوزارة الصحة وتقدم لهم خدمات طبية وصحية بلغ ٥٠٠٠ مريض.

جمعية أمراض الدم الوراثية تنظم يوماً ترفيهياً لمنتسبيها

نظمت جمعية أمراض الدم الوراثية برعاية من استثمارات الزياني يوماً ترفيهياً في منتزه عذاري لأعضاء الجمعية من مرضى السكلر والثلاسيميا، وذلك احتفاء باليوم العالمي لفقر الدم المنجلي.

وقد استمتع المرضى بساعات غير محدودة من اللعب في جميع الألعاب وسط أجواء مناسبة للمرضى وبعدها توجّه المرضى لصالة المطاعم لتناول وجبة خفيفة.

وقد حضر عدد كبير من المرضى وذويهم يقدر عددهم ٢٠٠ عضو وأعربوا عن جزيل شكرهم ورضاهم لما تقدمه جمعية أمراض الدم الوراثية من رحلات ترفيهية للمرضى ودعمهم ومساندتهم في مجال تدريب وتأهيل المرضى لسوق العمل وهي من البرامج التدريبية والتعليمية المجانية المقدمة للمرضى.

الطالبة إلهام درست على سرير المرض لتكون ضمن لوحة شرف المتفوقين

الطالبة إلهام صادق مهدي درست على سرير المرض لتكون ضمن الطلبة المتفوقين في المسار التجاري تحدت مرض السكلر ومضاعفاته وقضت أياماً تدرس ليلاً على سرير المرض قبل الامتحانات النهائية بأيام، لتكون من العشرين الأوائل على العلوم التجارية، ولتحصل على معدل ٩٧,٤ في المئة.

أسبوعان قضتهما الطالبة إلهام صادق مهدي على سرير المرض نتيجة التهاب رئوي بعد إصابتها بمضاعفات مرض السكلر أدت إلى غيابها عن المدرسة بشكل متقطع لمدة شهر وأسفر ذلك عن إدخالها إلى المستشفى لمدة أسبوعين لتغادر المستشفى قبل الامتحان بأيام.

تحدثت إلهام إلى «الوسط» قائلة «منذ أن دخلت إلى المرحلة الثانوية العامة وأنا أصاب بنوبات السكلر بين فترة وأخرى، إلا أنه قبل امتحانات الثانوية العامة أصبت بارتفاع في درجة الحرارة لمدة شهر، وبعد إجراء التحاليل شخصت بإصابتي بالتهاب رئوي حاد، بقيت في المستشفى لمدة أسبوعين، في الوقت الذي كان فيه الطلبة ينهون المناهج الدراسية ويكملون أعمالهم تمهيداً إلى الامتحانات النهائية».

وأضافت قائلة: «انخفضت نسبة مناعتي بشكل كبيرة ورفض الطبيب أن أختلط بأحد خوفاً من إصابتي بالعدوى، كان الكتاب صديقي فكنت أسعى على رغم المرض وألمه الى إنهاء المراجعة قبل حلول موعد الامتحانات النهائية، فما إن تنتهي مواعيد الزيارة في المستشفى ويهدأ المرضى، حتى أفتح المصباح فوق سريري وأبدأ في مراجعة ما يمكن مراجعته، حتى أن بعض المواد الدراسية بدأت أدرسه ذاتياً لأن بعض المناهج لم تنته منها المعلمات في ذلك الوقت».

وتابعت «طلبت أن أخرج من المستشفى، وعلى رغم أن الأطباء رفضوا ذلك، فإن إصراري كان فوق كل ذلك، إذ خرجت من المستشفى وفي اليوم الثاني عدت إلى مقاعد الدراسة لتقديم الامتحانات التي لم أتمكن من تقديمها في الفترة الأخيرة، حتى أنه عدت إلى المستشفى مرة أخرى لضعف مناعتي، إلا أن ذلك لم يكن حاجزاً أمامي، إذ واصلت الدراسة والمراجعة».

وقالت: «على رغم ما عانيته قبل الامتحانات وفي فترة التقديم، فقد تمكنت أن أحصل على معدل ٩٧,٤ في المئة كنت أطمح أن أصل إلى ٩٨ في المئة وخصوصاً أن معدلي كان ٩٧,٥ في المائة، إلا أنه مع ذلك أنا فخورة بنفسي إذ تحديت المرض ودرست على السرير دون أن أكترث بالألم فحلم التفوق حققته وسأواصل تحقيقه حتى الجامعة».

وأعربت إلهام عن سعادتها لكونها من العشرين الأوائل، متمنية أن تحصل على بعثة في الجامعة الأهلية لدراسة تخصص دراسة الأعمال، موجهة شكرها إلى والدتها التي قدمت لها الدعم وإلى مدرسات المدرسة وخصوصاً المدرسة لبابة، وإلى جميع من ساندها.

محمد حسين أمان ... طبيب ومدرس إكلينكي، باحث في طب الطوارئ:

مركز أمراض الدم الوراثية... ماذا تحقق بعد عام

أولت الحكومة ممثلة في وزارة الصحة وبرؤية وتوجيهات رعاية واهتمام كبيرين من رئيس الوزراء سمو الأمير خليفة بن سلمان آل خليفة بمرضى فقر الدم المنجلي، وما افتتاح مركز أمراض الدم الوراثية، تحت رعاية سموه، في مجمع السلمانية الطبي في فبراير من عام ألفين وأربعة عشر ميلادية إلا ترجمة ميدانية وتحقيقا لبعد استراتيجي في انتهاج الرعاية الصحية المتخصصة ضمن منظومة الرعاية المتكاملة التي تتميز بأرقى معايير المهنية في تقديم العلاج والتي أخذت وزارة الصحة على عاتقها مسئولية أداء تلك الرسالة الإنسانية خدمة للمواطن والمقيم.

لذا وتماشيا مع ذلك البعد والنهج الاستراتيجي يصبح لزاما أن تكون هناك منظومة من مؤشرات الأداء لقياس فاعلية وإنتاجية ما تم تسخيره من موارد في سبيل تحقيق الأهداف المرجوة والوقوف على مكامن الخلل إن وجدت تمهيداً لاستثمارها في وضع مبادرات تحسين الأداء والجودة، ونحن هنا نتخذ من الصرح الصحي الوطني المتمثل في مركز أمراض الدم الوراثية نموذجاً واقعياً نقيس عليه ونأمل اتخاذه منطلقا في سبيل تحسين المخرجات الصحية بشكل عام وخدمة مرضى فقر الدم المنجلي وأمراض الدم الوراثية الأخرى على وجه الخصوص، ولنا في هذا السياق أن نقول إن من تلك المؤشرات الصحية قياس مدى رضا المرضى عن جودة وكفاءة الخدمة والرعاية الصحية وإشراكهم في الوصول إلى الصيغة والآلية الأجدى للعناية والرعاية والعلاج ضمن الضوابط المهنية والإدارية المعنية إضافة إلى وضع الضوابط الكفيلة بضمان أعلى درجات الحرفية في نوعية وسلامة التدخلات العلاجية التي من شأنها تحسين نوعية الحياة والصحة للمرضى المصابين بأمراض الدم الوراثية، كما ليس لنا هنا أن ننسى مؤشرات المراضة ومعدلات الوفاة الفصلية والسنوية التي هي إحدى المؤشرات الحيوية في قياس سلامة وكفاءة الأداء لكل الكوادر المعنية برعاية وتشخيص المرضى في المستشفيات والمراكز الصحية بشكل عام.

منطلق آخر يأخذنا الحديث إليه وهو محور أساس وجوهر الرعاية الصحية لمرضى أمراض الدم الوراثية وخاصة مرضى فقر الدم المنجلي ذوي نوبات الألم الشديدة والمتكررة الذين ما لجأوا للمستشفيات والمراكز الصحية إلا طلبا للتخفيف من آلامهم المبرحة ومعاناتهم المستمرة حيث تعتبر التدخلات العلاجية لتسكين الألم ووسائل التعامل والتحكم والتعايش معه أهم ما يجب التعامل معه وما يستلزم وضع سياسات وبروتكولات علاج واضحة مبنية على أدلة وبراهين مهنية وعلمية تشرك جميع أطياف التخصصات الطبية والاجتماعية والمهنية الأخرى ذات العلاقة في صياغة الآلية المثلى لتقديم الرعاية الشاملة للمرض والألم من مفهوم تحسين جودة الحياة وحفظ المستوى الوظيفي الأدنى الذي يمكن المريض من ممارسة دوره وعطائه لازدهار أسرته ووطنه.

لقد استشعر واضعو السياسات الصحية وصناع القرار الصحي من كوادرنا الوطنية إداريا ومهنيا تلك الحاجات الملحة وأنفذت الإمكانات والموارد في سبيل تحقيق الغايات تلك وتوالت الجهود في سبيل صياغة منظومة رعاية صحية تتفق والمعايير العالمية كان آخرها الاستنارة بالوفد الطبي من جامعة جون هوبكنز الأميركية من أجل الهدف ذاته، وهنا يبقى العبء والمسئولية الأكبر علينا نحن من كوادر رعاية مباشرة أطباء وممرضين في خلق آليات الرعاية التي تسترعي حاجات مرضانا الصحية وتستجيب لها بأكبر قدر من المهنية في سبيل أداء رسالتنا وواجبنا على الوجه الأجدى.

ختاما لنا وقفة، ونحن الآن على بعد عام واحد من تشغيل مركز أمراض الدم الوراثية وما تم تسخيره من إمكانات على مستويات عدة، لا أخال إلا أن مرضانا

الذين يعانون من فقر الدم المنجلي على عتبات متقدمة من الرضا والصحة أفضل من تلك قبل افتتاح المركز فالرعاية شاملة وواعدة.

جمعية أمراض الدم الوراثية تحتفل باليوم العالمي للثلاسيميا

تحتفل الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بمناسبة اليوم العالمي للثلاسيميا، حيث تضمنت الفعالية رحلة ترفيهية لمرضى الثلاسيميا بالتعاون مع عقارات السيف وقسم الأمراض الوراثية بمجمع السلمانية الطبي في ٩ مايو ٢٠١٥ يوم السبت. تحتفل الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بمناسبة اليوم العالمي للثلاسيميا، حيث تضمنت الفعالية رحلة ترفيهية لمرضى الثلاسيميا بالتعاون مع عقارات السيف وقسم الأمراض الوراثية بمجمع السلمانية الطبي في ٩ مايو ٢٠١٥ يوم السبت.

حضر الفعالية عدد من مرضى الثلاسيميا والسكلر وعائلاتهم المنتسبين للجمعية وأعضاء مجلس إدارة الجمعية الذين فرحوا الأطفال باللعب في الماجك آيلاند، وأشاد ذووهم بضرورة تكرار مثل هذه الفعاليات، حيث إنها تؤثر إيجابيا عليهم وتبعث بالسرور لهم، كما تشكر الجمعية عقارات السيف على دعمها المستمر لبرامج الجمعية الترفيهية. حضر الفعالية عدد من مرضى الثلاسيميا والسكلر وعائلاتهم المنتسبين للجمعية وأعضاء مجلس إدارة الجمعية الذين فرحوا الأطفال باللعب في الماجك آيلاند، وأشاد ذووهم بضرورة تكرار مثل هذه الفعاليات، حيث إنها تؤثر إيجابيا عليهم وتبعث بالسرور لهم، كما تشكر الجمعية عقارات السيف على دعمها المستمر لبرامج الجمعية الترفيهية. وزار أعضاء مجلس إدارة الجمعية وحدة الإقامة القصيرة لأمراض الدم الوراثية للاطمئنان على حالة المرضى وتهنئتهم بهذا اليوم وتوزيع الهدايا على المرضى ومشاركة ممرضات وحدة الإقامة القصيرة لأمراض الدم للأطفال في احتفاليتهم بمجمع السلمانية الطبي. وزار أعضاء مجلس إدارة الجمعية وحدة الإقامة القصيرة لأمراض الدم الوراثية للاطمئنان على حالة المرضى وتهنئتهم بهذا اليوم وتوزيع الهدايا على المرضى ومشاركة ممرضات وحدة الإقامة القصيرة لأمراض الدم للأطفال في احتفاليتهم بمجمع السلمانية الطبي.

وعلى هامش هذا الاحتفال أقام أعضاء مجلس إدارة الجمعية اجتماعا لمناقشة برنامج الفعاليات القادم بناء على اقتراحات المرضى، وسوف يتم الإعلان عن البرامج والفعاليات القادمة في وقت لاحق. وعلى هامش هذا الاحتفال أقام أعضاء مجلس إدارة الجمعية اجتماعا لمناقشة برنامج الفعاليات القادم بناء على اقتراحات المرضى، وسوف يتم الإعلان عن البرامج والفعاليات القادمة في وقت لاحق.

نادي روتاري المنامة يدعم الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية

قدم رئيس نادي روتاري المنامة حسين تدين دعما نقديا للجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية لرئيسة الجمعية الدكتورة شيخة سالم العريض بهدف دعم برامج الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية والتي تهدف للاكتشاف المبكر لأمراض الدم الوراثية ورفع مستوى الوعي لدى المجتمع خصوصا جيل الشباب ومساعدتهم على معرفة ما إذا كانوا يحملون الصفة الوراثية لأمراض «الانيميا المنجلية»، «الثلاسيميا» و «نقص الخميرة». وفي هذا الإطار صرح رئيس النادي حسين تدين قائلا: «نفخر بدعمنا للمبادرات الاجتماعية التي نقوم بها لخدمة المجتمع ودعمنا اليوم جزء من إستراتيجية النادي بعيدة المدى حيث تأتي استكمالا لدعم المرحلة الأولى لمشروع برنامج فحص الطلاب الذي نظمه النادي عام ١٩٩٨. وفي هذا الإطار صرح رئيس النادي حسين تدين قائلا: «نفخر بدعمنا للمبادرات الاجتماعية التي نقوم بها لخدمة المجتمع ودعمنا اليوم جزء من إستراتيجية النادي بعيدة المدى حيث تأتي استكمالا لدعم المرحلة الأولى لمشروع برنامج فحص الطلاب الذي نظمه النادي عام ١٩٩٨

سجل نفسه الفقيد رقم ١٤ لمرضى السكلر للعام ٢٠١٥

عضو الجمعية على الحداد
رحل وخلف وراءه ذكرى عطرة وابتسامة ندية

تنعي الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية عضو الجمعية السيد علي عيسى الحداد من منطقة المحرق وهو أب لثلاث بنات، وافاه الأجل يوم الخميس (٢٣ يوليو ٢٠١٥) بسبب مضاعفات السكلر، ليسجل نفسه بذلك الضحية رقم ١٤ لمرضى فقر الدم المنجلي (السكلر) في البحرين للعام ٢٠١٥.

حيث أن المتوفى فارق الحياة أثناء تلقيه العلاج في جمهورية الهند، إثر المضاعفات التي تعرض لها من مرض السكلر وألحقت به أضراراً على الكبد منذ قرابة ثلاثة أشهر خلال تلقيه العلاج في البحرين، حيث أدخل خلالها قسم العناية المركزة بالسلمانية نحو أربع مرات، قبل أن تقوم وزارة الصحة بابتعاثه في رحلة علاجية قبل العيد ببضعة أيام.

فقيد السكلر علي الحداد.. لماذا نكتب عنه.. وماذا أراد هو أن يكتب؟!

هو قضاء الله وقدره الذي كتب رحيل الشاب الثلاثيني ابن المحرق علي الحداد عن الحياة ليلة الجمعة (٢٤ يوليو ٢٠١٥) وأن يترك خلفه ٣ بنات، بعد أن وافته المنية أثناء تلقيه العلاج في الهند إثر مضاعفات تعرض لها من مرض فقر الدم المنجلي "السكلر".

من هو؟

علي الحداد، أو كما يصفه أصحابه بـ"الشمعة المنتجة"، هو أخصائي إعلام في إدارة تعزيز الصحة بوزارة الصحة، عرف بنشاطه الدائم وتحديه لآلام المرض من أجل أداء واجبه، وأيضاً من أجل إشعال شموع الأمل بين المصابين بهذا المرض وتحفيزهم على العطاء والتغلب على المعوقات، من خلال إسهاماته وكتاباته التوعوية المستندة إلى تجاربه الخاصة.

هنا أيضاً.. أراد إشعال شمعة

خلال شهر مارس الماضي، بعث الفقيد علي الحداد رسالة بريدية إلى "كلام صحة" طالباً تسجيله ضمن فريق المتعاونين ليشارك بكتابة المقالات والموضوعات التوعوية، ثم انقطع عن التواصل فجأة بعد أيام قليلة من بدء الترتيب لفتح صفحته وذلك على أثر وعكة صحية ألمت به، لكن هذا الانقطاع طال كثيراً، حتى جاء خبر رحيله عن الحياة، مخلفاً وراءه سؤالا من دون إجابة: ماذا أردت أن تكتب هنا، يا علي؟

فترة الانقطاع كانت فصلاً مليئاً بالمعاناة للفقيد، حيث قالت جمعية البحرين لرعاية مرضى السكلر في بيان لها إن مضاعفات السكلر "ألحقت به أضراراً على الكبد منذ قرابة ٣ شهور خلال تلقيه العلاج في البحرين، أدخل خلالها قسم العناية المركزة في مجمع السلمانية الطبي نحو ٤ مرات، قبل أن تقوم وزارة الصحة بابتعاثه في رحلة علاجية قبل عيد الفطر ببضعة أيام".

وزارة الصحة تنعى الفقيد

وجاء في بيان نشرته وزارة الصحة على موقعها الإلكتروني اليوم: "تنعى وزارة الصحة بمزيد من الحزن والأسى فقيدها الموظف في إدارة تعزيز الصحة علي عيسى الحداد، سائلين المولى عز وجل أن يتغمد الفقيد بواسع رحمته ويسكنه فسيح جناته ويلهم أهله وذويه الصبر والسلوان".

من كتابات الفقيد

"كيف يكون مريض السكلر منتجاً؟!"... كان هذا عنوان مقال ثرىَ كتبه الشاب علي الحداد ونشر على الموقع الإلكتروني للجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية، وأراد من خلاله نشر رسائل عدة لتوعية المصابين بهذا المرض المؤلم، وتقديم سلسلة من المقترحات لزيادة اهتمام أفراد المجتمع ومؤسساته بمرضى السكلر.

«اضغط هنا لقراءة المقال»

علي الحداد في سطور

خريج بكالوريوس إعلام وعلاقات عامة- جامعة البحرين ٢٠٠٤.

دورة لمدة ٣ شهور في مجال التنمية السياسية- معهد البحرين للتنمية السياسية ٢٠٠٩.

محرر بقسم الشباب بصحيفة الوطن البحرينية (ديسمبر ٢٠٠٥- يوليو ٢٠٠٦).

نشرت له مقالات بصفحة كشكول بصحيفة الوسط البحرينية في فترات متفاوتة.

محررمتعاون لفترة مؤقتة بمجلة شباب ٢٠ الصادرة عن دار الصدى للصحافة والنشر الإماراتية.

أخصائي إعلام بإدارة تعزيز الصحة بوزارة الصحة (يوليو ٢٠٠٧- يوليو ٢٠١٥).

نظم وشارك في العديد من المؤتمرات والورش والمناسبات الصحية الدولية والإقليمية والخليجية والبحرينية التي نظمتها وزارة الصحة والجمعيات الأهلية المهتمة بالصحة.

له علاقات واسعة بالإعلاميين داخل البحرين وقاعدة واسعة من الأطباء والمختصين والعاملين الصحيين في القطاعين العام والخاص.

الكيمياء والصيدلة | المواد المخدّرة

المـــورفيـــــن

قد يؤدي للإدمان مع الاستخدام على المدى الطويل

استخلاصه

تم عزل هذه المادة من النبات بواسطة صيدلي ألماني اسمه سيرتونر) بالألمانية:(Sertuner سنة١٨٠٤ وهو في الحقيقة مجرد مادة من عشرين مادة يمكن استخراجها من الخشخاش وقد تم بعد ذلك تركيبه صناعيا في صورة نقية.

التسمية

يستمد المورفين اسمه من مورفيوس إله الأحلام عند الإغريق القدامى وهو ابن إله النوم عند الاغريق القدامى.

استخداماته الطبية

المورفين مسكن ألم ينتمي لمجموعة من العلاجات تسمى الأفيونات أو العلاجات المخدرة. يستخدم في علاج أنواع الألم المتوسطة إلى الشديدة، ويعمل على تثبيط مستقبلات الألم في الجهاز العصبي المركزي. يتوفر العلاج بأشكال صيدلانية متنوعة (أقراص، تحاميل شرجية، حقن وغيرها)، كما تتوفر أشكال صيدلانية سريعة المفعول تستخدم عند الحاجة. وأشكال طويلة المفعول تؤخذ بشكل يومي منتظم. قد يسبب العلاج نوعاً من الإدمان في حال استخدامه بجرعات كبيرة و لفترات طويلة. وقد يلاحظ المريض ازدياداً مضطرداً في مقدار أو تكرار الجرعة الكافية لتخفيف الألم بسبب اعتياد الجسم على العلاج. يجب التقيد بتعليمات الطبيب بخصوص جرعة وكيفية العلاج.

أستخدم المورفين في البداية كمادة مسكنة لكن ثبت بعد ذلك أنه يمكن أن يسبب الإدمان. وهو له أيضا العديد من الآثار الجانبية مثل احتباس البول، قيء، انخفاض في ضغط الدم، زيادة الهيستامين مما يؤدى إلى حساسية، و طمس المركز التنفسي مما يؤدى إلى الوفاة، وتقليل حركة الأمعاء مما يؤدى إلى الإمساك.

لا يجب استخدام المورفين كمسكن في حالات الولادة حيث انه يعبر المشيمة مما يؤدى إلى اختناق الجنين Neonatal Asphyxia الأزمات الصدرية، إصابات الدماغ، في حالة المغص المراري يجب دمجه مع الاتروبين Atropine .

في حالة التسمم بالمورفين يتم عمل غسيل معدة أو أعطاء محثات قيء، ويمكن أيضا إعطاء Naloxone .

تأثيره على الانسان

تأثير المورفين يكون بصفة أساسية على الجهاز العصبي المركزي فيؤدي إلى الهدوء والنوم وتسكين الألم وهو مثبط (يقلل النشاط) لمركز التنفس والسعال ولمركز وتنظيم الحرارة مما يؤدي إلي الهدوء والنوم وتسكين

الألم وخفض حرارة الجسم، وكلها أعراض مباشرة للتثبيط الذي يصيب الجهاز العصبي. وللمورفين بعض التأثيرات المنشطة لبعض مناطق الجهاز العصبي ويظهر ذلك في صورة غثيان وقيء وضيق حدقة العين وهبوط في سرعة نبض القلب. ولكن الكميات المفرطة منه تسبب كبحا لوظائف الجهاز العصبي مما يسبب ضيق تنفس وسعال شديد.

التسمم الحاد بالمورفين

يحدث نتيجة تعاطي جرعات زائدة ، سواءً أثناء العلاج أو بغرض الانتحار أو أثناء تعاطيه كعقار للإدمان.

الأعراض: تظهر بعد نصف ساعة إذا تم تناول العقار عن طريق الفم ، وبعد دقائق إذا تم تناول العقار عن طريق الحقن. وهي تتجلى في صورة سبات (غيبوبة) مع ضعف في التنفس كما ينخفض ضغط الدم ويبطأ النبض مع قوته ويشحب الجلد مع زيادة إفراز العرق وتضيق حدقة العين بدرجة كبيرة فتصبح في حجم رأس الدبوس وينتهي الأمر بالوفاة نتيجة شلل المراكز العصبية وخاصة مركز التنفس.

الاستعمالات

يستخدم كمسكن في علاج الألم المتوسط إلى الشديد، الحاد أو المزمن، مثل الألم المصاحب للاحتشاء القلبي، و يساعد على تخفيف الزلة أو ضيق النفس المصاحب بعض أمراض القلب أو الرئة

موانع الاستعمال

منع استخدامه في:

× المرضى الذين أظهروا فرط الحساسية للعلاج أو لأي مكون آخر من مكوناته

× وجود هبوط شديد في الجهاز التنفسي

× حالات الربو القصبي الحاد أو الشديد

× وجود أو الاشتباه بوجود شلل لفائقي

ملاحظة: تختلف محاذير استخدام العلاج باختلاف الشكل الصيدلاني والمنتج التجاري، اسأل الطبيب أو الصيدلاني عن محاذير استخدام العلاج.

الاحتياطات

أثناء الحمل: لا توجد حالياً دراسات كافية لتأكيد سلامة استخدام العلاج على الجنين؛ يستخدم العلاج في حال كانت المنفعة العلاجية تفوق الخطر على الجنين. يجب استشارة الطبيب أو الصيدلاني قبل تناول العلاج في حالة وجود حمل.

الرضاعة: يفرز العلاج في حليب الأم المرضع؛ يجب استعماله تحت إشراف الطبيب.

يجب إخبار الطبيب المعالج في حال وجود أي من الأمراض أو الاعتلالات التالية، فقد تحتاج بعض الحالات إلى إجراءات احتياطية خاصة أو جرعات معدلة:

× أمراض تنفسية (مثل الربو، الداء الربوي الحاد المزمن، إعتلالات أو أمراض في الكبد أو الكلى).

× اعتلال في الغدة الدرقية

× انحناء السيساء (انحناء غير طبيعي في العمود الفقري)

× إصابة أو رضخ سابق للرأس أو الدماغ

× صرع أو اعتلال تشنجي

× ضغط دم منخفض

× مرض أو اعتلال في المرارة

× مرض أديسون أو اعتلال في الغدة الكظرية

× تضخم في غدة البروستاتة أو مشاكل في عملية التبول

× اعتلالات عقلية

×حالة إدمان سابقة على الكحول أو علاجات أو أي مادة أخرى.

قد يسبب العلاج إدماناً نفسياً أو جسدياً على العلاج، بحيث يصبح من الصعب الاستغناء عنه؛ لا يجوز صرف العلاج إلا بوصفة من طبيب مختص، و بكميات محدودة، كما ينبغي الالتزام الدقيق بتعليمات الطبيب وعدم رفع الجرعة إلا بعد استشارته. يحفظ العلاج في مكان بعيد عن متناول الآخرين ولا يجوز استخدامه إلا من قبل المريض الموصوف له.

يمتلك العلاج تأثيراً مثبطاً على الجهاز العصبي المركزي، وقد يؤثر على النشاطات الجسدية أو العقلية للمريض؛ لذا يجب توخي الحذر الشديد عند ممارسة أنشطة أو مهام تتطلب تركيزاً مثل قيادة السيارة أو تشغيل الآلات المختلفة. كما يجب تجنب تناول العلاجات الثبطة للجهاز العصبي الأخرى أو شرب المشروبات الكحولية أثناء فترة العلاج.

قد يسبب العلاج انخفاض الضغط الانتصابي، خاصة في حال وجود أمراض أو اعتلالات في القلب أو الشرايين. لذا ينصح بتوخي الحذر و الحيطة عند النهوض من وضعية الجلوس أو الاستلقاء.

قد يسبب العلاج هبوطاً في وظائف الجهاز التنفسي، خاصة في المرضى كبار السن و الأطفال الرضع و المرضى المصابين باعتلالات أو أمراض تنفسية، و قد تحتاج بعض الحالات إلى تخفيض الجرعة أو إلى إجراءات احتياطية معينة. لذا يجب استخدامه بحذر ومراقبة المريض عن كثب والإبلاغ عن أي أعراض تنفسية جديدة غير مفسرة.

قد يسبب التوقف المفاجئ عن تناول العلاج في المرضى الذين تناولوا العلاج لفترات طويلة أعراضاً معينة تسمى أعراض الانسحاب، لذا لا تتوقف عن تناول العلاج إلا بعد استشارة الطبيب و تحت إشرافه.

قد يسبب تناول جرعة زائدة من العلاج أعراضاً جانبية خطيرة، و قد

تكون مميتة في بعض الأحيان، في حال تناول جرعة زائدة أو الشك في ذلك فيجب الاتصال مع الطبيب فوراً و أخذ المريض لأقرب مستشفى.

التداخلات الدوائية

لا يجوز تناول المورفين بالتزامن مع أي من العلاجات المثبطة لأكسيد أحادي الأمين (مثل أيزوكاربوكسيد، فينيلازين، وراساغلين وغيرها)، وحتى ١٤ يوم بعد التوقف عن تناولها.

لا تتناول أي من العلاجات المهدئة أو المسببة للنعاس (مثل علاجات الأرق وعلاجات الرشح أو الحساسية، والعلاجات المخدرة الأخرى، وعلاجات الصرع، والعلاجات المرخية للعضلات) بالتزامن مع العلاج دون استشارة الطبيب أو الصيدلاني، إذ قد تزيد من تأثير العلاج المثبط للجهاز العصبي.

لا تتناول أي علاج جديد أو مكمل غذائي ولا تتوقف عن تناول علاج قديم دون استشارة الطبيب أو الصيدلاني.

إذا كنت تتناول أي من الأدوية التالية أخبر الطبيب أو الصيدلاني، فقد تحتاج إلى تعديل الجرعة أو إجراء فحوصات معينة:

× نتازوسين

× نالبوفين

× بيوبرنورفين

× وبوتورفانول

الأعراض الجانبية

كما ذكر من أعراض العلاج الجانبية الأكثر شيوعاً:

× حكة في الجلد، احمرار الجلد

× تقيؤ، غثيان، ألم في المعدة

× إمساك

× صداع، دوار

× نعاس، اضطرابات في النوم

معلومات استخدام الدواء

× يؤخذ مع أو بدون الطعام ويفضل أخذه في نفس الوقت يوميا .

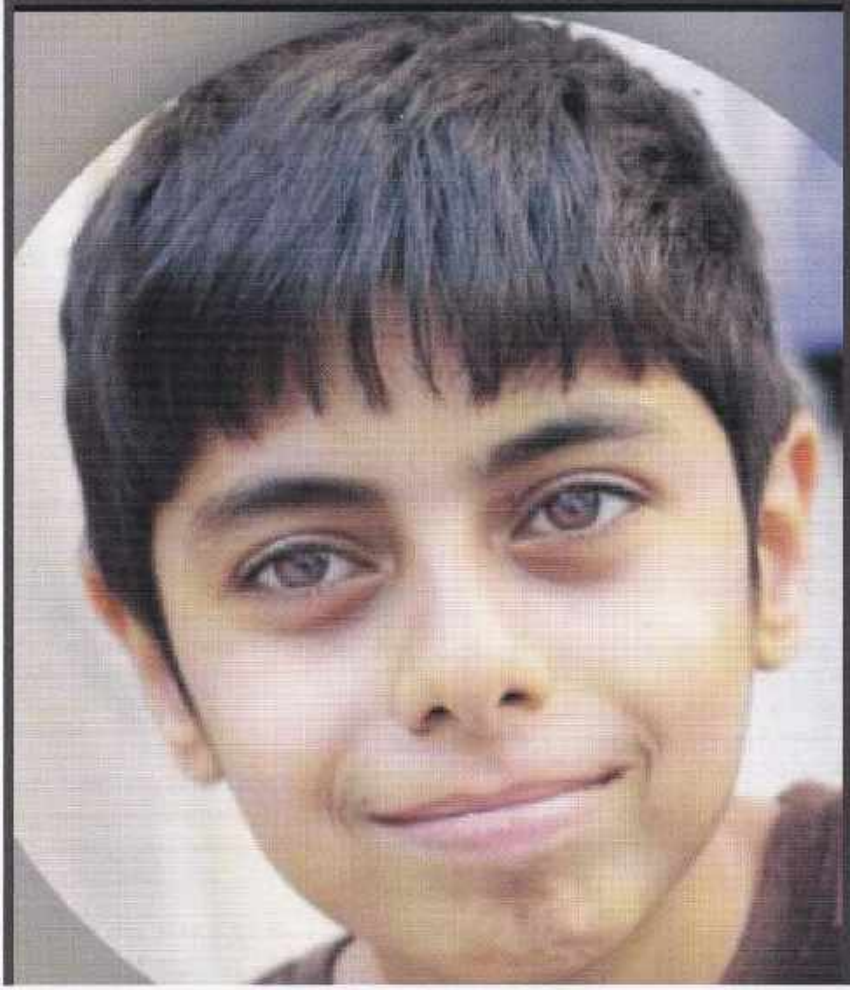
× تناوله مع الطعام إذا ما تسبب في اضطراب في المعدة.

×يعطى على شكل حقنة في الوريد والعضلات، أو في جزء الدهنية من الجلد من قبل الطبيب

× قد يؤدي هذا الدواء للإدمان مع الاستخدام على المدى الطويل

× سوف تكون تحت المراقبة عن كثب للتأكد من أنك لا تسيء استخدام هذا الدواء ولتجنب الإدمان .

مضاعفات «السكلر» تنهي حياة الطفل حسين عبدالفتاح أثناء علاجه في سنغافورة



أنهى مرض فقر الدم المنجلي (السكلر) حياة الطفل حسين عبدالفتاح (٩ سنوات)، من منطقة المرخ، اليوم السبت (٢٥ يوليو / تموز ٢٠١٥)، إذ كان في رحلة علاج في سنغافورة.

هذا وذكر خال الطفل، حسين طاهر علي لـ«الوسط»، أن الطفل حسين كان يعاني من آلام ومضاعفات شديدة إثر مرض السكلر بشكل مستمر منذ صغره، إذ يرقد في المستشفى بشكل دوري، مما أجبرنا على نقله لسنغافورة للعلاج، إذ أجريت له عملية زراعة للنخاع».

هذا وذكر خال الطفل، حسين طاهر علي ل «الوسط»، أن الطفل حسين كان يعاني من آلام ومضاعفات شديدة إثر مرض السكلر بشكل مستمر منذ صغره، إذ يرقد في المستشفى بشكل دوري، مما أجبرنا على نقله لسنغافورة للعلاج، إذ أجريت له عملية زراعة للنخاع «.

وأضاف «كان المرحوم محبوبا وسط أفراد عائلته وقريته نظير ما يتمتع به من أخلاق، كما أنه يشارك في الفعاليات الاجتماعية عندما لا يكون في المستشفى». وأضاف «كان المرحوم محبوبا وسط أفراد عائلته وقريته نظير ما يتمتع به من أخلاق، كما أنه يشارك في الفعاليات الاجتماعية عندما لا يكون في المستشفى»

وأشار إلى أنه يتم الآن إتمام إجراءات نقل جثمانه إلى البحرين، إذ من المزمع أن يوارى الثرى في مقبرة منطقة المرخ. وأشار إلى أنه يتم الآن إتمام إجراءات نقل جثمانه إلى البحرين، إذ من المزمع أن يوارى الثرى في مقبرة منطقة المرخ.

كلمة سعادة الأستاذ الدكتور توفيق بن أحمد خوجة

المدير العام للمكتب التنفيذي لمجلس وزراء الصحة لدول مجلس التعاون

في مؤتمر أمراض الدم الوراثية (طرق الوقاية والعلاج)

لقد أثبتت آخر البينات التي توصل إليها البحث العلمي أن العوامل الجينية/الوراثية تلعب دوراً واضحاً في كثير من الاضطرابات التي يعانيها الإنسان.. وبالإضافة إلى الأمراض ذات المنشأ الوراثي والتشوهات الخلقية أصبح مفهوماً اليوم أن معظم الاضطرابات والاعتلالات الشائعة كالسكري وارتفاع ضغط الدم ومرض القلب التاجي والفصام والعديد من أشكال السرطان/ إنما تنأتي في جانب منها عن جينات موروثة غير سوية.. والموضوع بالطبع ليس بهذه البساطة، إنما هو معقد وشائك وخاصة بعد الاكتشافات الحديثة في مجال الجينوم البشري، وعمليات الاستنساخ.

من أجل ذلك كان إنشاء برامج تستهدف وقاية المجتمع من الأمراض وراثية المنشأ واحداً من أهم الأولويات في البلدان... ومن هذه الخدمات التي تتسم بالأهمية القصوى تثقيف الجمهور والعاملين في الرعاية الصحية في مجال الوراثيات وما يتصل بها. وحسب الإحصائيات العالمية فإنه يولد (٣-٤) ثلاثة إلى أربعة أطفال مصابين بعيوب خلقية أو مرض وراثي لكل (١٠٠) حالة ولادة... ومتوقع أن يزيد هذا الرقم في زواج الأقارب وهو أكثر شيوعاً في دول المجلس.

ولإلقاء الضوء على أهمية مشكلة مرض الدم المنجلي في منطقة الخليج... اسمحوا لي أن أشير إلى بعض الأرقام حيث يتراوح معدلات الانتشار لهذا المرض في المملكة العربية السعودية من(٢-٢٧٪) حسب المناطق وأعلاها هو المنطقة الشرقية تليها المنطقة الغربية الجنوبية. أما في الكويت فيتراوح من (٣-٦٪) وفي عُمان (٨ ، ٣٪) وفي قطر هناك دراسات تشير إلى (٦ ، ٧٪) وفي اليمن (١٪) وفي الإمارات (٢٪).

ومن هذا أخلُص إلى أهمية عقد مثل هذه المؤتمرات وإجراء الكثير من الدراسات الموثقة بالمنهجية العلمية السليمة لتأكيد هذه الأرقام خاصة مع انتشار ظاهرة زواج الأقارب في المنطقة، وضرورة وضع خارطة الطريق المناسبة للوقاية من هذه المجموعة من الأمراض في مجتمعاتنا الخليجية.

ومجلس وزراء الصحة لدول مجلس التعاون لم يكن غافلاً عن هذه الحقيقة وسبق له أن طرق هذا المجال بغرض التعرف على حجم الأمراض الوراثية على المستوى الاقليمي، والتعرف على البرامج المطلوبة للحد من انتشارها، وتجنب مخاطرها، وشكل لهذا الغرض لجنة من الدول الأعضاء لاقتراح برنامج وقائي وعلاجي وتأهيلي لهذه المجموعة من الأمراض يمكن تنفيذه مرحلياً، وكذلك اقتراح خطة للأبحاث والدراسات التي يمكن أن تساعد في التعرف على المزيد من الجوانب المتعلقة بالمشكلة.

ولقد عقدت هذه اللجنة أول اجتماعاتها بالكويت خلال الفترة من ٢٦ - ١٩٩٥/٣/٢٨م حيث ناقشت بعض الجوانب المتعلقة بالموضوع في ضوء البيانات المتاحة والمعلومات المتوفرة واستعرضت أهم الأمراض الوراثية الأكثر انتشارا في المجتمعات الخليجية وفي مقدمتها جاءت أمراض الدم الوراثية ، وأمراض التمثيل الغذائي ، وأمراض نقص الرز الغدة الدرقية ثم تأتي بعدها مجموعات أقل انتشارا مثل أمراض ضمور العضلات ومرض التليف الحويصلي وغيرها.

واقترحت لهذا الغرض المبادرة الى تشكيل اللجان الوطنية لمكافحة الأمراض الوراثية بكل دولة من الدول الأعضاء ليكون من مهامها مايلي:

وضع السياسة العامة لمكافحة الأمراض الوراثية .

الاشراف على تدريب القوى العامله في هذا المجال .

متابعة سير العمل والتقييم الدوري له .

التنسيق مع الجهات المعنية لمتابعة الجديد في هذا الميدان وتطوير الخدمات المقدمه باستمرار.

كما اقترحت اللجنة انشاء مركز للاستشارات الوراثية في كل دولة من دول المجلس ، ويكون له فروع في كل منطقة صحية حسب ظروف كل دولة على أن تكون من مهامه مايلي:-

انشاء السجل الوطني للأمراض الوراثية والتشوهات الخلقية .

وضع نظام للتسجيل والابلاغ والاحصاء والاحالة بالنسبة للأمراض الوراثية.

تشخيص الحالات الوراثية المحولة اليه.

العلاج والمتابعه للحالات.

وضع وتنفيذ خطة لتدريب الكوادر الفنية العاملة بالمستشفيات والمراكز الصحية.

الاشراف على البرامج التي من شأنها الحد من انتشار الأمراض الوراثية.

تنفيذ الدراسات والمسوحات للأمراض الوراثية.

تطوير مناهج التعليم الطبي فيما يخص الأمراض الوراثية.

التعاون مع المراكز الوراثية إقليمياً وعالمياً والمنظمات الدولية ومتابعة آخر المستجدات في هذا المجال.

وتوالت اجتماعات اللجنة. حيث عُقدت (٦) ستة اجتماعات كانت كلها في الكويت وكان آخرها الاجتماع الذي عُقد خلال الفترة من ٢٧-٢٨ شعبان ١٤٢٥هـ الموافق ١١-١٢ أكتوبر ٢٠٠٤م، وصدر عنه عدة توصيات اعتمدتها الهيئة التنفيذية (٦٣) بالتوصية رقم (١٣) التي من أبرز ما تضمنته ما يلي:

إعداد خطة بحث لدراسة الأمراض الوراثية المنتشرة في دول المجلس على أن تكون تلك الخطط واضحة المعالم ومحددة المدة والأهداف.

ضرورة توفير موقع على الإنترنت لكل مركز وراثي في دول المجلس يتضمن الأبحاث والدراسات التي تجرى في هذا المجال وتحديثه وتوفير خدمة الـBioinformatics لكل مركز.

أهمية تبني خطة خليجية للتوعية الصحية للتعريف بالأمراض الوراثية وطرق الوقاية منها . وذلك بالتنسيق مع اللجنة الخليجية للتوعية الصحية وتوسعة دائرة الإصدارات والمطبوعات باللغة العربية في هذا الصدد وتعميمها على دول المجلس.

أهمية تدريب القوى العاملة البشرية في مجال الأمراض الوراثية في دول مجلس التعاون التي لديها خدمات وراثية متقدمة وذلك بناء على احتياجات الدول وتشجيع الإبتعاث الخارجي للأطباء وفنيي المختبر في مجال الوراثة

Molecular Genetics Prenatal Genetics–Pediatric Genetics–Community Genetics

أهمية تدريس مادة الوراثة والأمراض الوراثية كمادة أساسية في مناهج كليات الطب والاهتمام بمادة الوراثة Genetics ببرامج التعليم الطبي المستمر للأطباء الممارسين وفي مرحلة ما بعد التخرج.

أهمية تدريب أطباء الرعاية الصحية الأولية وأطباء الأسرة على أساسيات الوراثة والمشورة الوراثية مع ارتباطهم بالمراكز الوراثية للرجوع إليها.

أما أهم توصيات الهيئة التنفيذية الصادرة عن الاجتماع (٦٤) فقد تضمنت:

تكليف اللجنة الخليجية للأمراض الوراثية بالإعداد للدراسة الموحدة لاستقصاء ورسم خريطة الأمراض الوراثية في دول مجلس التعاون مع تبادل الدراسات التي نفذت فيما بين دول المجلس.

حث الدول الأعضاء على الاهتمام باستخدام تقنية التشخيص الجيني لما قبل الحمل (Pre-implantation Genetic Diagnosis (PGD .

التركيز على استقطاب التكنولوجيا الحديثة في مجال الوراثة للوقاية والتشخيص والعلاج ومتابعة المرض.

الاستفادة من برنامج النهج المتدرج STEPwise Approach لقياس عوامـــــل الخطورة . في قياس معدل انتشار بعض الأمراض الوراثية ضمن مشروع شبكة إيمان.

وكان آخر اجتماعات هذه اللجنة في الجمهورية اليمنية عام ٢٠٠٧م. وأصدرت عدداً من التوصيات تؤكد عل التوصيات السابقة وضرورة تفعيل ما جاء فيها . . .

صاحب المعالي . . . أيها الحفل الكريم.

لقد عُقد مؤتمران خليجيان أولهما كان في مملكة البحرين عام ٢٠٠٣م. والثاني في دولة الكويت في شهر مارس ٢٠٠٦م. وها هو المؤتمر الدولي حول التدابير العلاجية الوقائية من مرض الخلايا المنجلية (فقر الدم المنجلي) يُعقد على أرض مملكة البحرين إشارة إلى اهتمام المملكة بهذه المجموعة الهامة من الأمراض ولا سيما مرض الأنيميا المنجلية وهو أحد وأشهر أمراض الدم الوراثية التي تسبب تكسر كريات الدم الحمراء وأكثرها شيوعاً على مستوى العالم وفي أفريقيا والشرق الأوسط بشكل خاص . . .

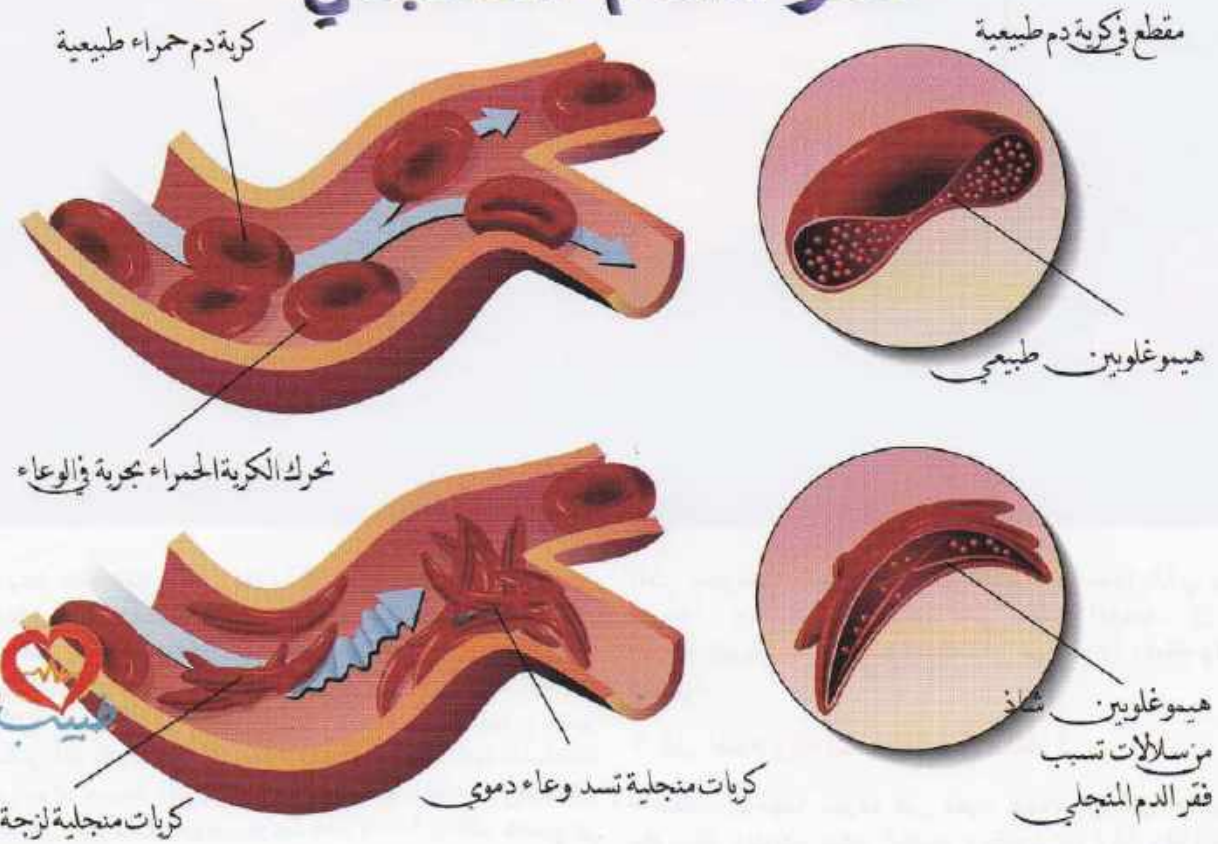
إنني إذ أشيد بأهداف ومحاور المؤتمر في هذا الموضوع الهام فإنني أتوقع الخروج بتوصيات عملية هامة وقوية تساهم في الحد من هذه النوعية من الأمراض في مجتمعنا الخليجي وتساهم في نشر الوعي وتطوير السياسات الصحية لدى دول المجلس.

اسمحوا لي في هذا المقام إلى الإشارة إلى ضرورة التفكير بجدية في زيادة مراكز أمراض الدم الوراثية الوطنية على مستوى دول الخليج التي تعني بهذه الشريحة الكبيرة من المرضى وبشكل دوري . . حيث أثبتت التجارب جدوى وفاعلية هذه المراكز في الارتقاء بالمستوى الصحي لهذه الأعداد الضخمة من المرضى وتيسير سبل الحياة أمامهم بحيث ينخرطوا كأشخاص طبيعيين في أعمالهم ويصبحوا أفراداً فاعلين منتجين في المجتمع إضافة إلى تقليص حاجتهم للرعاية الصحية والطبية المركزة.

كما ولابد أن أهيب بكافة المسؤولين بضرورة تكثيف جهود التوعية بأهمية الفحوص الطبية قبل الزواج للكشف عن إصابة أحد الزوجين أو الكشف عن حمل أحدهما للمرض في الوقاية بإذن الله تعالى من توارث هذا المرض من الأجيال القادمة والحمد لله فإن الوعي قد انتشر وزاد عما قبل لدى المواطنين من خلال طلب البعض إجراء مثل هذه الفحوصات وإعادة التفكير في موضوع زواج الأقارب.

لكل سؤال جـواب
في أمراض الدم الوراثيـــة (١)

فقر الدم المنجلي



× ما هـو الـدم ؟

– مادة بديعة التركيب تحتوي على خلايا بأنواع مختلفة ، فهناك الكريات البيضاء التي لها أشكال عديدة ، وهناك الكريات الحمراء التي تمنح الدم لونه ، كما توجد عناصر ضئيلة الحجم تدعى الصفيحات، وهناك عوامل عديدة تؤدي لحدوث التخثر وعوامل أخرى تعاكس الأولى، في الدم يوجد أيضاً مواد عديدة مثل الألبومين والبروتينات والمواد المغذية والأملاح والشوارد ، كما أنه يحمل فضلات ونواتج (التفاعلات التحويلية) التي تتم بالبدن ومواد عديدة أخرى، وكل ما ذكرناه يوجد ضمن سائل رائع هو المصل، ومجموع ذلك هو الدم الذي لايدانيه في تكوينه أو وظائفه أي سائل آخر.

× أين يتكون الـدم ؟

– لكل عنصر مصانع يأتي منها ، فالكريات الحمراء تتكون داخل العظام، رغم أنها تتكون عند الجنين في الكيس المحي والكبد بالإضافة لنقي العظم، أما الكريات البيضاء فتتكون في نقي العظم أيضاً وكذلك الصفيحات، حقاً إن تلك القلاع التي نظنها صخرية جرداء (العظام) ما هي إلا معامل تعج بالحركة والحياة وتعجز عن مضاهاتها أعظم مصانع المعمورة.

إن الكبد يقدم خدماته الجليلة بتصنيع العديد من المواد، وكذلك كل أجهزة الجسم تساهم بتزويد الدم بهرمون أو مادة ما.

× ما هي وظيفة الكريات الحمراء ؟

– الكريات الحمراء عددها مابين (٤–٦) ملايين كرية في كل ملم٣ من الدم، وهي التي تحمل بداخلها مادة تدعى الهيموغلوبين (الخضاب) الذي يجعلها تقوم بسهولة بأهم العمليات في البدن ألا وهي مهمة نقل الأكسجين لكل أرجاء البدن، ومن ثم تعود تلك الكريات محملة بغاز ثاني أكسيد الكربون ، وبذلك تتمكن كل خلايا البدن من الحياة.

× ما هي وظيفة الكريات البيضاء ؟

– وديعة هذه الكريات ولكنها قوية شرسة إن كشرت عن أنيابها ، إنها المحارب الذي يدافع عن الجسم ضد الغزاة، إن جسمنا يتعرض بشكل دائم لاعتداءات قد لانلمسها نحن من قبل كائنات لا حصر له، ومهمة الكريات البيضاء القضاء على تلك الحملات أو إطلاق قذائف (أجساماً مضادة) تذيق المعتدي الويلات، إن الكريات البيضاء بأنواعها المختلفة تعطي مواد عديدة أخرى تساعد البدن بوظائفه ، وللتذكير فإن جيش الكريات البيض يوجد منه (٥–١٠) آلاف جندي في كل ملم٣ من الدم.

× ما هي وظيفة الصفيحات ؟

– هذه العناصر صغيرة الحجم تساهم بصنع سد أمام طوفان النزيف، إن وظيفتها بإغلاق أماكن النزيف تساهم بحفظ الدم الذي لا غنى للبدن عنه ضمن أجسادنا، إن للصفيحات أدواراً أخرى تقوم بها بواسطة مواد كثيرة تطلقها ، في كل ملم٣ واحد من دمنا يوجد من الصفيحات يتراوح مابين (١٣٠–٤٠٠) ألف واحدة.

× ماهي وظيفة عوامل التخثر والنزف ؟

– تلك هي أطراف معادلة دقيقة، يتم فيها الحفاظ على توازن بغاية الدقة، بحيث لا يحصل تخثر (تجلط) داخل العروق ولا تحدث نزوف، فإن حدث نزف تم إرقاؤه، وإن تكونت جلطة فالعمل حثيث لإزالتها.

× ما هي وظيفة الأجسام المناعية ؟

– قذائف بأنواع وعيارات عديدة تساهم في الحرب الضروس التي يخوضها البدن في مسيرة حياته، منها الذي يتكون سريعاً، ومنها الذي يقاوم على المدى البعيد، إن منها أنواعاً تتدخل بالحساسية، كما أن لها أدواراً دقيقة وكثيرة أخرى.

× هل للدم وظائف أكثر من ذلك ؟

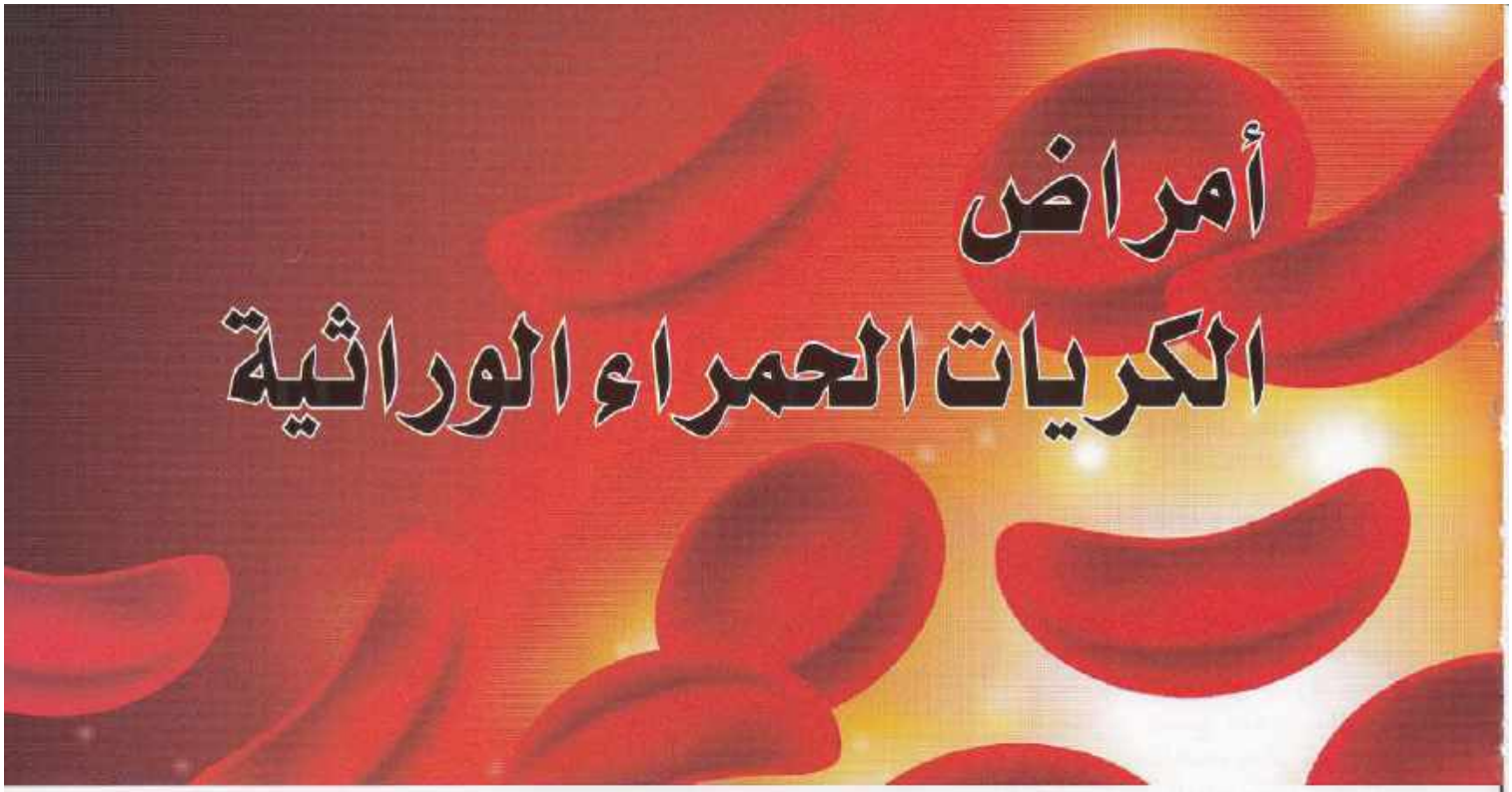
– نعم ، ومهما ذكرنا فلن نفيه حقه، إن لكل عنصر من مكوناته وظائف تنفع الجسم وتضبط حرارته وتوازناته، وهو نهر الحياة الذي يوزع الخيرات على عموم البدن.

× هل يمرض الدم ؟ وما هي أمراضه ؟

– نعم ، فهو في ذلك كأي عضو في البدن ينتابه الأذى ويتألم له سائر الجسم ، أما أمراضه فهي شديدة التنوع بقدر تنوع مكوناته التي يمكن لأي منها أن يصاب بمرض أو أن تعتريه آفة، الأمراض ربما تكون مكتسبة وربما تكون ولادية أو أنها تنجم عن أصل وراثي، وهذه العلل منها الحادة ومنها المزمنة، منها البسيطة ومنها الخطيرة .

× هل أمراض الدم الوراثية شائعة ؟

– أكثر مما نتصور ، حيث تنتشر في مختلف أنحاء العالم وبنسب لا يستهان بها على الإطلاق، وتختلف بطبيعة الحال أنواع ونسب تلك الأمراض من منطقة إلى أخرى، وتعتبر منطقتنا من المناطق التي تكثر فيها بعض أمراض الدم الوراثية، وقد استدعى هذا الأمر الاهتمام والعناية على أعلى المستويات وذلك لاتخاذ كل ما من شأنه أن يساعد في مجال التشخيص والعلاج والوقاية.



أمراض الكريات الحمراء الوراثية

× ما هي التلاسيمية ؟

– إنها مجموعة متنوعة من الأمراض التي يجمعها العامل الوراثي الذي يؤدي لنقص أو غياب الرنا المرسال (mRNA) لواحدة أو أكثر من سلاسل الغلوبين التي تدخل بتركيب الخضاب (الهيموغلوبين)، أو إلى تشكل رنا مرسال معطوب وظيفياً، والنتيجة حدوث نقص أو انعدام تام في إنشاء إحدى السلاسل عديدة الببتيد للخضاب (الهيموغلوبين) . ومن المعروف أن الهيموغلوبين هو المادة الأساسية في الدم ولها الدور الحيوي الكبير ضمن وظائف الدم، وبطبيعة الحال فإن اضطرابها يؤدي لاضطرابات تتعدى تركيب الدم إلى البدن ككل بحيث تظهر مظاهر الداء بدرجات متفاوتة وأشكال متنوعة.

× هل لها أنواع ؟

– هناك حوالي (٢٠٠) طفرة معروفة لأمراض التلاسيمية، وهذا رقم كبير بكل المعايير.

× أين تنتشر؟ وما مدى شيوعها ؟

– تكثر التلاسيمية في المنطقة المحيطة بالبحر الأبيض المتوسط وفي معظم أرجاء الشرق الأوسط وأفريقيا وشبه القارة الهندية وجنوب شرق آسيا ، ولا يخفى عليكم أننا نعيش ضمن نطاقها، من الجدير بالذكر أن شذوذات التلاسمية تعتبر أكثر أمراض الموروثات البشرية انتشاراً على الإطلاق ، وعلى سبيل المثال نذكر أن (٤٠٪) من الناس في بعض بقاع جنوب آسيا يحملون مورثة (جينة) تلاسيمية أو أكثر.

× ما هي أعراضها ومظاهرها ؟

– مظاهرها الهامة عبارة عن فقر دم انحلالي مختلف الشدة وضخامة كبد وطحال وملامح وجه خاصة تنجم عن شدة فقر الدم، إن فقر الدم يتجلى عادة بمظاهر الشحوب والتعب والوهن، وكذلك فإن لكل مريض خصوصية معينة حسب حالته الصحية وعمره ونوع الإصابة والعلاجات التي يتلقاها وسوابقه المرضية، وكذلك حسب كونه قد استؤصل طحاله أم لا على سبيل المثال.

× ما هي الإعاقات والإختلاطات الناجمة عنها؟

– إن لم تعالج حدث فقر دم شديد وإعياء مرهق وضعف قلب، إن إهمال العلاج – لا سمح الله – يؤدي لحدوث كسور مرضية في العظام ويحدث يرقان وداء يدعى الهيموسيدروسيز، إن الطحال قد يتضخم لدرجة كبيرة مما يسبب إعاقة فعلية، إن الوفاة – لا سمح الله – تحدث في سنين قليلة في غياب الرعاية الصحية المناسبة.

× ماهو فقر الدم المنجلي ؟

– يختلف الهيموغلوبين (الخضاب) المنجلي عن الخضاب الكهلي السوي باستبدال حمض يسمى الغلوتام بالفالين في الموضع السادس من السلسلة بيتا في الخضاب، ويبقى هذا الخضاب سوياً ما لم يحدث نقص بالأكسجين، حيث يتفاعل آنذاك الفالين مع موضع قريب متمم على السلسلة بيتا مؤدياً لتشكل جزئيات بلورية قاسية، ويصبح شكل الكرية كالمنجل، وتصبح هشة وتتحطم (تكسر الكريات).

× هل له أشكال مختلفة ؟

– نعم فهناك اعتلال الخضاب المنجلي ، وهناك السمة المنجلية، كما أن حادثة التمنجل يسهم بها الخضاب C و D و O العربي.

× أين ينتشر ؟ ومامدى شيوعه ؟

– يتفشى في بقاع كثيرة من أفريقيا وحول البحر المتوسط وفي الهند والشرق الأوسط وتركيا ، ويصنف من الأمراض الشائعة في العديد من البلدان.

× ما هي أعراضه ومظاهره ؟

– يتطور حدوث فقر الدم الانحلالي خلال (٢-٤) أشهر من العمر ، إن متلازمة اليد والقدم تعتبر غالباً أول دليل على الإصابة عند الرضيع حيث يحدث ألم وانتباج متناظر عادة باليدين والقدمين ، وذلك بسبب اختناق التروية الدموية ، إن حوادث الانسداد الوعائي المؤلم هي أكثر التظاهرات حدوثاً ووضوحاً ، إذ يعاني معظم المرضى من بعض الألم يومياً تقريباً ، أما حوادث الألم الشديد فتأتي مرة في العام ، الألم يكون في الأطراف عند الصغار ، وفي الرأس والصدر والبطن والظهر عند الأطفال الأكبر سناً ، وتميل الآلام للعودة في نفس المكان عند نفس المريض .

× ما هي الإعاقات والإختلاطات الناجمة عنه ؟

– إن نوب الألم الشديد قد تتقارب لدرجة إقعاد المريض ، كما أن فقر الدم إن لم يعالج كانت له نتائج كارثية ، إن الحوادث المنجلية قد تقلد حالة البطن الجراحي الحاد ، كما أنها قد تؤدي لاحتشاءات نقوية أو عظمية أو طحالية أو رئوية أو دماغية ، وهذه الأخيرة تعتبر الأكثر مأساوية حيث أنها كثيراً ما تسبب الفالج ، إن عقابيل الإنسدادات الدماغية تلاحظ عند (١٠٪) من المصابين .

إن نقص التروية الدموية قد يطال القلب والكبد والكليتين فتتأذى وظائفهم والخسارة فادحة ، وهناك حادثة مجهولة السبب تسمى التشظي الطحالي الحاد ، وقد تحدث عند الصغار ، حيث تتجمع كميات هائلة من الدم في الطحال مما يؤدي لحدوث ضخامة شديدة ووهط دوراني سريع يهدد الحياة ، إن اختلال وظيفة الطحال يؤدي لكثرة الإصابة بالأخماج (الالتهابات) الخطيرة مثل الحمى الشوكية (التهاب السحايا) وإنتان (تجرثم) الدم وغيرها ، كما أن الخمج بحمة البارفو قد يؤدي لتثبط نقي العظم وعدم إنتاج الدم .

إن هؤلاء المرضى معرضون لتشكل الحصيات المرارية ، كما يتأخر نموهم وبلوغهم وتشاهد لديهم قرحات في الساقين .

× يذكر أن له طرفة ، هلا حدثتنا عنها ؟

– إن الخلية المنجلية عند الذين يحملون سمة المنجلي وليس المرض تقاوم غزو طفيليات الملاريا مما يقي من الإصابة المميتة بمصورات الملاريا التي تدعى أيضاً (المنجلية) ، وقد وجدت المورثة المسؤولة عن الخضاب المنجلي بنسبة عالية في المناطق الموبوءة من أفريقيا وحوض المتوسط والهند وغيرها حيث تساهم هناك بحماية الناس من الملاريا .

× ما هو داء نقص الـ (G٦PD) ؟

– هو مرض من أهم اضطرابات خمائر الكريات الحمراء ، ويظهر بشكلين: الأول فقر دم انحلالي يحدث على شكل نوب يثيرها الخمج (الإنتان) أو بعض الأدوية مثل بعض خافضات الحرارة وبعض مضادات الملاريا والسلفا وغيرها أو الأغذية وعلى رأسها الفول ولذلك يدعوه البعض بالفوال ، والشكل الآخر فقر دم انحلالي مزمن عفوي ، مورثة الداء توجد على الصبغي (×) ولذلك يكثر عند الذكور ، هذه المورثة تؤدي لنقص خميرة الـ (G٦PD) ، وبالتالي ظهور أعراض المرض .

× هل له أنواع ؟

– نعم ، فلقد كشف أكثر من (١٠٠) شكل مغاير من (G٦PD) ، وتترافق بطيف واسع من الأمراض الدموية الانحلالية .

× ماهي إعاقاته واختلاطاته ؟

– إن فقر الدم له مشاكله المعروفة ، وفي حالة حدوث انحلال شديد فإنه قد تحدث بيلة هيموغلوبينية (خضابية) ويرقان ، وقد تحدث الوفاة – لاسمح الله – مالم يتم العلاج ،إن هذا الداء يعتبر سبباً هاماً لحدوث زيادة البيليروبين واليرقان النووي الذي هو إصابة بالغة الخطورة والشدة تستهدف النوى الموجودة في قاعدة الدماغ وينجم عنها عاهات عصبية وغيرها تصل درجة الوفاة ، وذلك عند بعض المواليد اليونانيين والصينيين الذين قد يحدث لديهم الانحلال حتى بدون تناول أي دواء .

× أين ينتشر هذا الداء ؟ ومامدى شيوعه ؟

– يعتبر نقص الـ (G٦PD) من أشيع الآفات الوراثية التي تحدث انحلالاً في الدم دون وجود أي شذوذ في الخضاب (الهيموغلوبين) ، ولطالما ترددت هذه الكلمة على أسماعنا ، فهو في منطقتنا منتشر .

إن نسبة تواجد إحدى أنواع مورثاته في حوض البحر الأبيض المتوسط والشرق الأوسط وأفريقيا والعروق الشرقية (٥-٤٠٪) ، وهذه نسبة عالية حقاً ، أما في أمريكا فإنه يكثر عند السود حيث تصل نسبة مورثته إلى (١٣٪) عند الذكور و (٢٪) عند الإناث ، أخيراً هناك مايزيد عن (٢٠٠) مليون مصاب بالداء حول العالم .

× ما هو داء تكور الكريات الوراثية ؟

– إنه ثاني أشيع الآفات الوراثية التي تحدث انحلالاً في الدم دون أي شذوذ في الهيموغلوبين (الخضاب) بعد عوز الـ (G٦PD) ، هذا المرض يحدث به فاقة دموية انحلالية خلقية عائلية ، وشكل الكريات الحمراء الذي يكون عادة على شكل عدسة مقعرة الوجهين يصبح كالكرة ، ويكثر هذا البلاء في شمال أوربا ووراثته جسمية قاهرة وأحياناً جسمية مقهورة والطفرات تشكل ربع الحالات .

× ما هو داء الكريات الإهليلجية ؟

– هو ابن عم المرض السابق ، ولكنه أقل شيوعاً منه (١ : ٢٠٠٠) ، ويؤدي لنفس المشاكل ، والكريات فيه تأخذ الشكل الإهليلجي ، ووراثته جسمية قاهرة .

مرض نقص الخميرة G.6.P.D

حقائق عن مرض نقص الخميرة

إعداد الدكتورة شيخة سالم العريض

ما هو مرض نقص الخميرة؟

مرض نقص الخميرة G6PD deficiency تم اكتشافه عام 1956، ويعتبر من أكثر الأمراض الوراثية انتشاراً في العالم حيث يصيب أكثر من 400 مليون فرد، وهو نقص في أحد الأنزيمات (الخمائر) الموجودة في كريات الدم الحمراء، والتي تعمل على أكسدة الجلوكوز اللازم لإنتاج الطاقة للإنسان في حياته اليومية. والأشخاص المصابين بنقص في هذا الإنزيم معرضون لخطر الإصابة بتكسر الدم وانحلاله، ومن ثم نقص الهيموجلوبين (خضاب الدم) ، إذا حدث وتناول الشخص المصاب أنواع معينة من البقول الفول (الباجلة) وأنواع معينة من الأدوية.

وما يتبعها من اضطرابات خطيرة في أجهزة الجسم، قد تؤدي للوفاة إذا لم يتم ملاحظتها وعلاجها.

مرض نقص الخميرة هو أحد الأمراض الوراثية التي تنتقل من الوالدين إلى طفلهم، وهو أحد الأمراض المتخفية X-Linked Reciessive disease حيث لا تكون الأعراض ظاهره على الوالدين (حاملين للمرض) ويصيب هذا المرض الذكور أكثر من الإناث.

لذا فان المريض يكون لديه نقص في أحد الأنزيمات (الخمائر) الموجودة في كريات الدم الحمراء، ويعيش الطفل طبيعيا بدون أعراض، ولكن عند أكل الفول او بعض الأدوية، أو الإصابة ببعض الالتهابات الفيروسية ، فأن كريات الدم تتكسر ،

وتظهر الأعراض لماذا سمي بمرض الفول ؟

تم أطلاق مسمى مرض الفول (أنيميا الفول Favism) على نقص الخميرة تلك في منطقة البحر الأبيض المتوسط (الدول العربية) لأن الأفراد المصابين بنقص هذه الخميرة لديهم حساسية من الفول تؤدي الى تكسر كريات الدم الحمراء ومن ثم فقر الدم، وان لم يكن الفول هو السبب الوحيد.

هل هناك أنواع متعددة منه ؟

هناك أكثر من 400 سلالة أو شكل مختلف لنقص الخميرة، معتمداً على المورث لها Gene، فتختلف الطفرات من منطقة لأخرى، وحيث أنه مرض وراثي فعادة ما نرى أن سكان تلك المنطقة لديهم نفس الطفرة والنوع، كما أن نقص الخميرة ونسبة هذا النقص تختلف من شخص لآخر نتيجة نسبة انتقال المورثات من والديه ونسبة ما لديهم من نقص، ومن هنا يمكن تقسيم الأنواع حسب العرق البشري والمناطق .

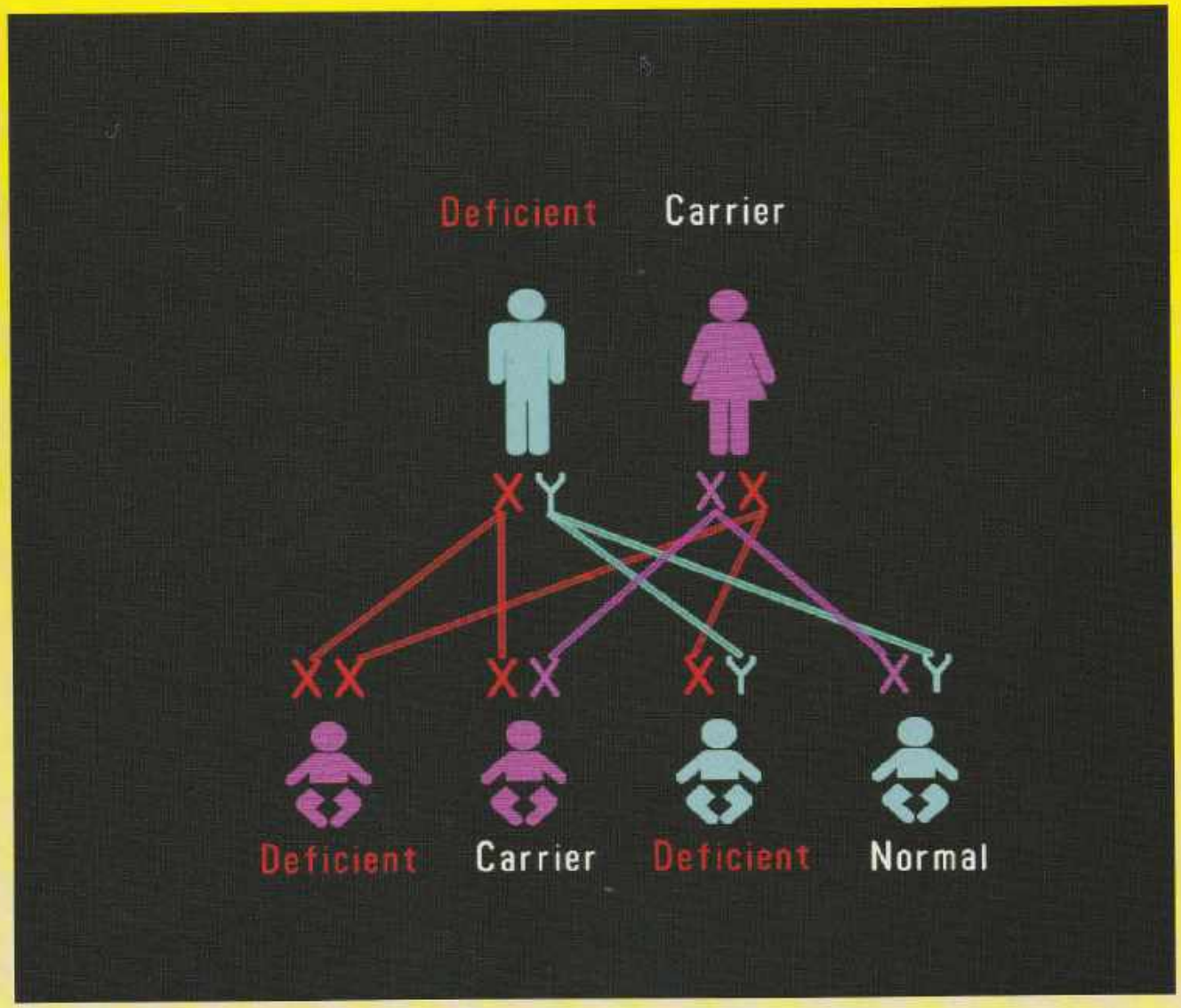
- **هل يوجد هذا المرض في مناطق أخرى على جانب منطقتنا؟**

نعم.. هذا المرض يوجد في مناطق كثيرة من العالم مثل بلاد حوض البحر المتوسط، اليونان، إيطاليا، قبرص، إيران، العراق، وفي أمريكا (الزنوج) ولهذا المرض علاقة بانتشار الملاريا في بعض المناطق حيث إن الأنثى الحاملة لهذا المرض لها قدرة على مقاومة الملاريا لهذا فإن الملاريا قد قضيت على الكثير من الأشخاص الأصحاء بينما عاش المرضى وحاملوا المرض.

ومثال على ذلك:

- حوض البحر الأبيض المتوسط Mediterranean variant: وهو الموجود في بلادنا، وهو الذي يتأثر بالفول، حيث يكون نقص الخمائر شديدا، وقد تظهر الأعراض منذ الولادة.
- الأفريقي African variant : ويوجد في أفريقيا وأمريكا (ذوي الأصل الأفريقي)، وفيه تكون نسبة الخمائر منخفضة، وهذا النوع لا يتأثر بالفول .
- الصيني وغيره : ويصيب سكان جنوب شرق آسيا Japan variant
- **هل يحدث هذا النقص في الدم دائما وما هي أسبابه؟**

كلا...إن هذا النقص في الدم وتكسر كريات الدم الحمراء لا يحصل إلا إذا تناول الشخص مواد معينة أو تعرض لها



وقد يحدث عند تعرض الشخص إلى بعض الالتهابات المصحوبة بالحرارة أما إذا ابتعد عن التعرض لها فإنه يكون سليما ومعافا تماما.

ما هي أسباب ظهور الأعراض المرضية ؟

سأتكلم عن النوع الموجود في منطقتنا وهو نوع البحر المتوسط. يولد الطفل طبيعيا بدون أعراض في الغالب. ولكن عند تناوله بعض الأغذية أو الأدوية فأن كريات الدم الحمراء تتكسر ، ومن ثم تظهر الأعراض المرضية للحالة. ومن أهمها:-

- الفول والطعمية (الطعمية الشامية غالباً من الحمص ولا تؤدي الى التكسر)
- الألتهابات الفيروسيه.
- نوبات مرض السكري (للمصابين به)
- بعض الأدويه : مثل السبترن/ الباكترم ، نالادكسك أسيد ، السلفوناميد ، ادوية الملاريا مثل) البريمكوين، الكلوروكوين). الكلورمفينيكول، نايتروفيرونتوين ، جرعات عاليه من الأسبرين ، بعض انواع فيتامين كاف ، التفثالين ، وغيرها.

(للمزيد من المعلومات استشر الصيدلاني).

الأم الحامل و الجنين؟

الأم الحامل لجنين لديه مرض نقص الخمائر قد يؤثر ما تتناوله من أغذية وأدوية على الجنين. فتمر تلك المكونات السامة من خلال المشيمة للجنين ومن ثم لتكسر الدم . ولكن الأم تقوم بالتخلص من مكونات هذا التكسر. لذلك لا يتأثر الجنين ، ولكن الولادة نفسها عملية مجهدة للجنين تؤدي إلى تكسر الدم كذلك . لذلك فقد تظهر بعض الأعراض بعد الولادة مباشرة. وهو ما يعرف باليرقان أو الصفار. والبعض منه طبيعي. لذلك فقد يحتاج الأمر إلى مراجعة الطبيب.

الأم المرضعة وطفلها ؟

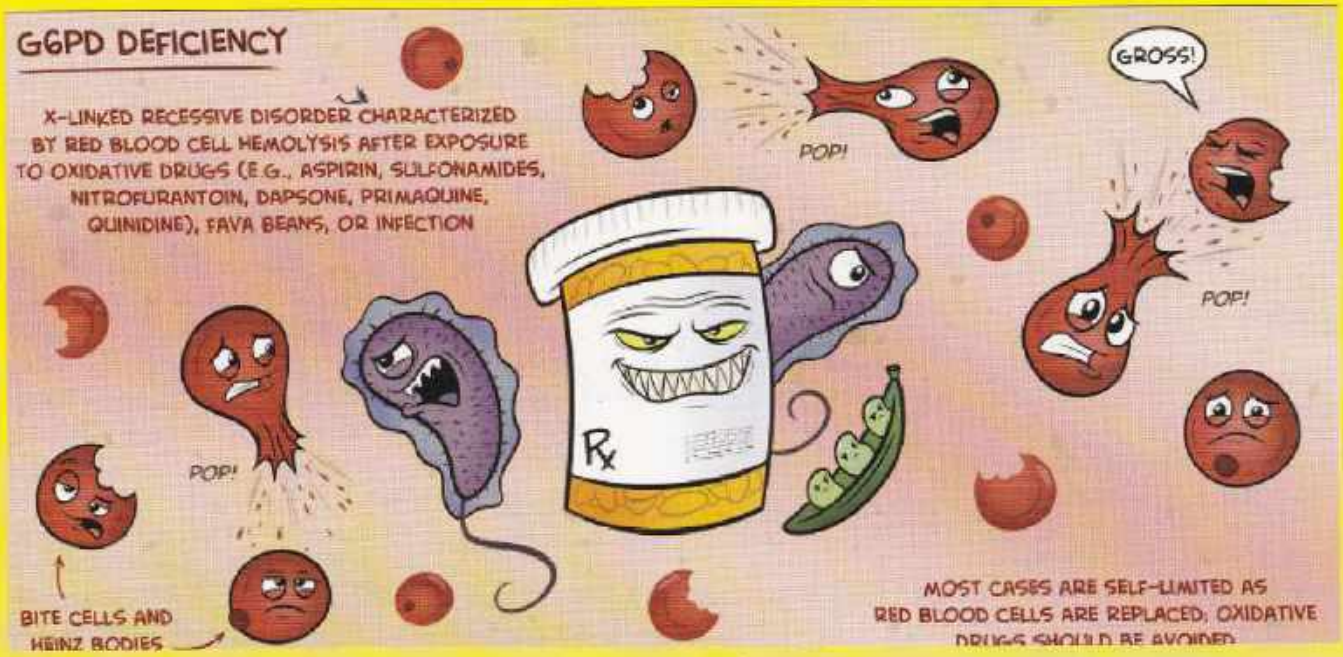
هل يؤثر ما تأكله المرضعة على طفلها المصاب؟

سؤال تطرحه الأم. والإجابة عليه ليست بتلك البساطة. فبعض الأطفال يتأثرون معتمدة على نسبة ما تأخذه الأم المرضعة من تلك المواد ودرجة انتقالها لحليب الأم، وعادة ننصح الأم بتجنب تلك المواد.

كيف تظهر الأعراض:

يكون الطفل طبيعيا ولكن عند وجود بعض المسببات فأن الأعراض تظهر على الطفل . وليس كل المصابين سواسية. فقد تظهر الأعراض:

- في أي مرحله عمريه. فالبعض منذ الولادة وآخرين بعد البلوغ.
- بدرجات مختلفة فالبعض تظهر لديه الأعراض من أول مره باستخدام كمية صغيرة، وآخر يحتاج الى كمية كبيرة او جرعات متكررة .



• الأعراض قد تكون واضحة او خفيفة

ما هي تلك الأعراض:

الأعراض قد تكون واضحة او خفيفة حسب نسبة نقص الخميرة وكمية المؤثرات . ومن هذه الأعراض:

• الشحوب

• أصفرار العينين

• تغير لون البول الى الأصفر االغامق او الأحمر

• سرعة الأجهاد

• عادة ما تنتهي الأعراض بعد يومين او ثلاثه . ولكن قد تستمر اذا لم يترك المريض المسببات

التشخيص:

يعتمد التشخيص على:

- قصة حدوث الحالة (يقوم الطبيب بطرح العديد من الأسئلة لمعرفة ما جرى للطفل)
- احتمالية الأسباب الأخرى واستبعادها .
- وجود احد أفراد العائلة مصاب بنفس المرض .
- الفحص السريري
- التحاليل المخبرية (وجود تكسر في الدم ، وجود نقص في الخميرة)

هل يؤثر المرض على الأطفال أكثر من الكبار؟

وجد أن هذا المرض من أحد الأسباب المهمة لإصابة الأطفال حديثي الولادة بالصفراء(اليرقان) حتى بدون تعرضهم للمواد المؤثرة تظهر أعراض هذا المرض بين الأطفال اكثر من الكبار ولكن نشاهد حالات تكسر في الكرات الحمراء في بعض الكبار أيضا .

• وما هو العلاج ؟

إذا حدث واصيب الطفل بحالة التكسر الشديد في كريات الدم وانحلال الدم فالعلاج الوحيد هو عملية نقل سريع وطبعا من المهم جدا الامتناع عن تعاطي الغذاء أو الدواء الذي يتسبب في حالة فقر الدم الحاد.

• كيف احمي طفلي من الأصابة بهذا المرض ؟

• كما قلنا أن الشخص المريض بهذا المرض يكون صحيحا تماما الى أن يتعرض أو يتناول الغذاء الفول (الباقلة) أو الدواء الذي يتسبب في التكسر .

ما هي الأدوية التي تسبب هذا ؟

1 – كل أنواع السلفا .

2 – مضادات الملاريا مثل الكينيا. فيراسين . Furacin

3 – فيرادانتين . Furadanitin

4 – الاسبرين . بكميات كبيرة.

5 – فينيل هيدارازين . Phenyl Hydrazine

وبعض الأدوية الأخرى وممن الأفضل الامتناع عنها كما أن كرات النفثالين التي تستعمل في المحافظة على الثياب الصوفية أثناء التخزين تؤثر على المصاب وتسبب له تكسر كريات الدم فيجب الابتعاد عنها وكذلك فإن الالتهابات الحادة والعدوى مثل عدوى الجهاز التنفسي الحاد والعدوى مثل عدوى الجهاز التنفسي الحاد أو الالتهاب الرئوي أو التهاب الكبد قد تسبب حدوث حالة تكسر وتحلل في الدم.

• هل هناك اختلاف بين الذكور والاناث في هذا المرض؟

أجل . لأن العامل الوراثي لنقص الخميرة يوجد على الكر وموسوم المسئول عن تحديد الجنس (ذكر أو أنثى).

فالأنثى تحمل عاملين وراثيين في جسمهما لهذه الخميرة وتوجد على كر وموسوم (xx) أما الذكر فيحمل عامل وراثي واحد(x) لذا فاما أن يكون حاملا للعامل الوراثي السليم فيكون بذلك شخصا سليما او يحمل العامل الوراثي المريض ليكون بذلك شخصا مريضا أي أنه لا يوجد ذكر حامل للعامل الوراثي فقط أما في حالة الأنثى فقد يكون لديها العاملان الوراثيان المريضان فتصبح بذلك شخصا مريضا أو أنها تحمل العامل الوراثي السليم والآخر المريض فتصبح بذلك حاملة للعامل الوراثي المريض وهذا لا يؤثر عليها أي أنه لا تظهر عليها أعراض المرض إلا نادرا ولكنها تستطيع أن تنقله إلى أولادها . أو أن يكون العاملين الوراثيين في جسمها سليمين وبهذا تكون سليمة .

تنظمه الجمعية ويحتاج الي دعم الخيرين

مشروع تأهيل و تدريب مرضى أمراض الدم الوراثية

تدريب أكثر من 1000 مريض في دورات تاهيلية

إن مرض فقر الدم المنجلي (السكلر) هو مرض وراثي ينتقل من الأم أو الأب إلى الجنين عن طريق الجينات الوراثية، وقد سمي بهذا الاسم لأنه يتسبب في تكسر كريات الدم الحمراء وتشوهها وتحولها من شكلها المستدير إلى شكل (المنجل) أو الهلال. ومن ثم تحللها وإعاقتها مرور الدم في الشعيرات الدموية، ما قد يؤدي إلى الإصابة بالجلطات والوفاة. وهو مرض خطير يؤثر بالسلب على حياة المصابين به. فمعظمهم لا يستطيعون الاستمرار في دراستهم ووظائفهم لأنهم يتغيبون كثيرا في إجازات مرضية تفرضها عليهم طبيعة هذا المرض الذي يرغمهم في كثير من الأحيان على المكوث في المستشفى أياما عديدة والتزام الراحة التامة، حيث إن المصاب بالسكلر يجد صعوبة في القيام بأي مجهود رياضي أو عضلي شاق، فضلا عن إصابته بنوبات من الآلام المبرّحة والتشنجات الشديدة واحتياجه إلى أدوية مسكنة أو مخدرة أحيانا لإراحته من معاناته القاسية (www.bnhas.org)

في فترة الطفولة يتسبب المرض في حدوث نوبات حادة و آلام شديدة. ويضطر الطفل للدخول الى المستشفى. حيث يتغيب عن المدرسة ويؤثر ذلك على مستواه العلمي. بل قد يضطر بعض الأطفال الى الأمتناع عن الدراسة وعدم مواصلتها لكثرة الغياب، فيؤثر ذلك على مستقبلهم العلمي والمهني.

وفي بحث للدكتورة شيخة العريض 1992 ، وجد أن 48% من الأطفال المرضى لم يستطيعوا مواصلة الدراسة بانتظام بسبب المرض.

الهدف من المشروع هو مساعدة هؤلاء المرضى دراسياً بأعطائهم دروس منتظمة في المواد التي تصعب عليهم ، وذلك بالاستعانة بالمعاهد التي تقدم هذه الخدمة.

الهدف العام : رفع معنويات المرضى بأمراض الدم الوراثية وتطوير قدراتهم المهنية في مجالات العمل المختلفة.

الهدف المرحلي من المشروع: تدريب المرضى على بعض المهارات الأساسية كالكمبيوتر واللغة الانجليزية وتشجيعهم على الانخراط في سوق العمل.

بدأت الجمعية مشروع التدريب عام 2000

قامت جمعية امراض الدم الوراثية بتدريب المرضى على الكمبيوتر وتخصصاته المختلفة مثل الفوتشوب، وإصلاح الكمبيوتر وغيره واكتساب مهارات اللغة الإنجليزية وتحسين مستويات المرضى في اللغة وايضاً توفير دورات رعاية دراسية للاطفال المرضى في مختلف المواد الدراسية بحسب حاجة المريض وكذلك تنظيم الدورات التدريبية التالية:

- دورة التدريب على برامج CCA
- دورة الفوتوشوب للكبار والصغار
- دورة الـ LDCI – دورة صيانة الكمبيوتر
- دورة اللغة الإنجليزية
- دورة دراسية في الرياضيات والمواد الاخرى
- دورة التصوير الفوتوغرافي
- دورة تأهيل للصفوف الدراسية في جميع المواد.
- دورات اخرى حسب الطلب

و حتى عام 2007 تم تدريب 600 مريض ، كما بلغ عدد المستفيدين من المشروع خلال عام 2008 – 2010 (172) مريضاً بمعدل (237) دورة تدريبية حيث استفاد المرضى كثيراً من هذا البرنامج والتحق بعضهم بالعمل في الشركات والمؤسسات، كما بدأ بعضهم عملهم الخاص وقد كان هناك إقبال كبير على هذا البرنامج، ولا زال هناك الكثير من طلبات المرضى الجدد للالتحاق بالبرنامج.

والي الآن تم تدريب وتأهيل اكثر من 1000 متدرب، وقد أقيمت العديد من حفلات التكريم لتكريم المتفوقين من المرضى.

واستطاع المشروع أن يعزز الشراكة المجتمعية برفع مستوى المرضى المهني والعملي والعلمي، للتخفيف على الاسر والعائلات ومساعدتهم في رعاية الاطفال المرضى من اجل تمكين المرضى من الاعتماد على أنفسهم ورعاية عائلاتهم، وينقلهم من خانة المحتاجين والعاطلين ويزيد من ثقتهم بأنفسهم ويقلل من المشاكل والنوبات التي يتعرضون لها.

واستجابة لرغبة الأعضاء فقد نظمت الجمعية دورة تدريب على فن التصوير بالتعاون مع لجين للتصوير بإلتعاون مع الفنان المحترف الأستاذ محمود عبد الجبار الذي بذل جهوده المثمرة لإفادة المتدربين في مجال فن التصوير وقد أقيم حفل التكريم للمشاركين في الدورة يوم الثلاثاء الموافق 19-10-2010م في مركز دعم المنظمات الأهلية، بتوبلي ، وقد تم توزيع الشهادات على المتدربين الذين عبروا عن رضاهم عن الدورة التي نقلت لهم المهارات المطلوبة لإنتاج صور ممتازة في مناسبات مختلفة باستعمال الكاميرات الاحترافية. وتمنوا من الجمعية مواصلة تدريب الاعضاء في

المشروع يعزز الشراكة المجتمعية برفع مستوى المرضى المهني والعملي والعلمي

هذا المجال

حصلت الجمعية على منحة مالية من الوزارة في الأعوام 2008 - 2010 عن مشروعها «تأهيل مرضى أمراض الدم الوراثية لسوق العمل». ومن تم واصلت الجمعية التدريب على نفقتها الخاصة مثل بداية المشروع

وحسب تقرير التقييم من قبل وزارة التنمية والشئون الاجتماعية فان انجازات المشروع التي تم الاطلاع عليها:

بدء العمل الفعلي في المشروع منذ عام 2000 م

تدريب حوالي 770 مريض في مجموعة من الدورات التدريبية في الفترة من 2000 إلى 2010 م

التحق بعض المتدربين من المرضى بأعمال خاصة بهم أو في شركات ومؤسسات خاصة.

تطبيق برنامج لنشر الوعي المجتمعي بأمراض الدم الوراثية وسبل الوقاية منها والحد من انتشارها.

تقديم المشورة الصحية حول أمراض الدم الوراثية لعائلات المصابين باسلوب علمي مبسط.

الفوز بمنحة ودعم مالي من الوزارة لمدة أربع سنوات متتالية.

نقاط القوة فيما تم منجزات

وجود فريق عمل ومدير تنفيذي للمشروع وسكرتيرة تنفيذية.

التعاون مع مؤسسات تدريب خاصة لقبول المتدربين من مرضى الدم الوراثية.

وجود متابعة مستمرة للمتدربين أثناء حضورهم برنامج التدريب.

توفر بطاقات تعريفية خاصة للمتدربين تسمح لهم بالتعريف بأنفسهم لجهات التدريب.

تمكن الجمعية من تدريب عدد كبير من مرضى الدم الوراثية.

نقاط الضعف:

ومن على الرغم من أهمية المشروع في تمكين الفئة المستهدفة فإنه يفتقد إلى نظام للمتابعة بعد عمليات التدريب التي يخضع لها المريض وكذلك نظام المتابعة مع جهات العمل للتعرف على الظروف التي يعمل بها وانتاجيته واحتياجاته للتدرب أثناء الخدمة وما توفره جهة العمل من امكانيات مادية ومعنوية لتسهيل عمله ورفع انتاجيته.

الدعم الذي تحصل عليه الجمعية منخفض لهذا البرنامج ويكاد يقتصر على الدعم المالي من وزارة حقوق الانسان والتنمية الاجتماعية وجهات محدودة في مجال التدريب.

الحاجة إلى التنسيق والتعاون مع جهات متعددة في الدولة لتفعيل البرنامج. ولا تعرف الجمعية كيف يمكنها ذلك مثل تمكين ، بنك الأسرة، معاهد تدريب متخصصة مثل المعهد الأمريكي وغيرها.

1. بعض الأشخاص الذين تم تدريبهم خلال الاعوام الماضية

1. عبدالله	981109632	دورة تدريب الكمبيوتر	٢٠١٠/٧/٢٢
2. عبدالله	920000332	دورة موارد بشرية	٢٠١١/١١/١٢
3. عدنان	021000638	دورة لغة إنجليزية عدد ١ ودورة تقوية إنجليزي	٢٠١١/٣/٧
4. عفيفة	740207199	كمبيوتر	
5. علي	771207395	انجليزي	
6. علي ا	950207047	دورة اللغة الإنجليزية	٢٠١١/٨/٢٦
7. علي	981002340	دورة اللغة الإنجليزية	٢٠١٠/٥/٦
8. جعفر	850703247	دورات تدريب الكمبيوتر دورة تدريب اللغة الأنجليزية	٢٠١٠/٥/٢٠
9. حبيب	991202481	دورة كمبيوتر ودورة اللغه الانجليزية	٢٠١٠/١/٣١
10. حسن	920110452	دورة اللغة الإنجليزية	٢٠١٠/٥/٢٠
11. حسن	030808235	دورة اللغة الإنجليزية	٢٠١١/١١/٨
12. حسين	980605750	دورات اللغة الانجليزية	
13. حميد	951102621	دورات اللغة الانجليزية	
14. خليل	850103819	دورات اللغة الانجليزية	
15. سعود	860904547	دورة تدريب الكمبيوتر	
16. عباس	910408017	دورة اللغة الإنجليزية	
17. علي	911201920	دورة اللغة الإنجليزية ودورة تدريب الكمبيوتر	
18. عبد العزيز	870301500	دورة تدريب الكمبيوتر	٢٠١٢/١/٢٧
19. عبدالجليل	020804660	دورات اللغة الانجليزية	
20. عبدالعزيز	850906849	دورة اللغة الإنجليزية ودورة تدريب الكمبيوتر	
21. عيسى	811101657	دورات اللغة الانجليزية	
22. فهد	051105470	دورات اللغة الانجليزية	
23. ماجد	020301472	دورات اللغة الانجليزية	
24. محمد	930705831	دورة اللغة الإنجليزية	٢٠١٠/٢/٢٣
25. منصور	920806945	دورة تدريب الكمبيوتر دورة اللغة الانجليزية	٢٠١٠/١/٤
26. نبيل	960104097	دورات اللغة الانجليزية	
27. علياء	990804380	دورة تقوية اللغة الانجليزية منهج مدرسي	٢٠١٠/١٠/٢٥
28. عمار	791102343	دورات اللغة الانجليزية	
29. عمار	800208900	دورة تدريب الكمبيوتر	
30. عيسى	780508220	دورة اللغة لإنجليزية ودورة تدريب الكمبيوتر	٢٠١٤/١١/
31. غفران ا	921202555	دورة اللغة الانجليزية	٢٠١٠/١٠/٢٧
32. فاطمة	740105728	دورة اللغة الانجليزية عدد٢ ودورة تدريب الكمبيوتر	
33. فاطمة	810503301	دورة تدريب الكمبيوتر	
34. فاطمة	820906182	دورة تدريب الكمبيوتر	
35. فاطمة	820802069	دورات تدريب الكمبيوتر عدد ٢ ودورة اللغة الانجليزية	
36. فاطمة	901001783	دورات تدريب الكمبيوتر ودورة اللغة الانجليزية عدد ٢	
37. فاطمة	901001783	دورات اللغة الانجليزية	
38. عبدالله	770100740		
39. فاطمة	980801443	دورة التقوية في الرياضيات والانجليزي عددي ٢+ مراجعة ٣ساعات ليلة الامتحان لكل من الرياضيات والانجليزي برنامج التدريب الصيفي لغة انجليزية	٢٠١١/٩/٢١
40. فهد	810309459	دورات اللغة الانجليزية	
41. كوثر	980205425	دورة إنجليزي	٢٠١١/١/١٧

42. محمد	000706175	دورة اللغة الانجليزية عام ودورة التقوية انجليزي منهج مدرسي عدد ٢	٢٠١٢/٨/١٢
43. ليلى	871010305	دورة اللغة الانجليزية عدد٢ دورة موارد بشرية +دورة تصوير+دورات تدريب الكمبيوتر +دورة ICDL	٢٠١٢/١١/١٢
44. ليلى	840703163	دورات تدريب الكمبيوتر +دورة اللغة الانجليزية	
45. فاضل	٩٦٠٦٠٨٤٢٧	دورة ICDL	22/8/2012
46. ليلى	٩٢٠٣٠٧٢٠٠	دورات اللغة الانجليزية	
47. مجتبى	٩٣١١٠٦٦٠٥	دورات متعددة في اللغة الانجليزية+دورة موارد بشرية	٢٠١١/١/١٧ ٢٠١٢/١١/١٢
48. هاشمية	٩٠٠٧٠٨٩٤٨	دورة فوتوشوب	٢٠١٤/٢/١٢
49. صالح	٨٣٠٩٠٤٢٢٠	دورة اللغة الانجليزية	٢٠١٤/٢/١٢
50. حسين	٨٥١٠٠٢٤١٢	دورة الموارد البشرية دورة اللغة الانجليزية	٢٠١٢/٥/٢٨ ٢٠١٢/١٣/٢
51. نور	٩٨١٠٠٤٨٠٦	دورة اللغة الانجليزية دورة اللغة الانجليزية تقوية رياضيات	٢٠١١/١١/١٧ ٢٠١٤/١٢/٢
52. امينة	٨٨٠٦٠٥٢١٩	ICDL+ إدارة موارد بشرية	2/12/2014
53. روان	٠٠١١٠٧٤٩٦	دورة اللغة الانجليزية + تقوية انجليزي منهج مدرسي	٢٠١٤/١٢/٢
54. زهراء	٠٠٠٦٠١٠٨٠	دورة اللغة الانجليزية دورة اللغة الانجليزية دورة اللغة الانجليزية دورة اللغة الانجليزية دورة اللغة الانجليزية دورة اللغة الانجليزية دورة اللغة الانجليزية	٢٠١١/٦/١٦ ٢٠١١٨/٣/٣ ٢٠١٢/١٠/٨ ٢٠١٢/٢/٥ ٢٠١٣/٩/٢٥ ٢٠١٤/٢/١٢
55. سلمان	٠٢١٠٠٤٢٩٣	دورة اللغة الانجليزية عدد ٣	٢٠١٤/٢/١٢
56. فاطمة	٨٨١٢٠٦٨١٤	دورة اللغة الانجليزية	٢٠١٤/١٢/٣
57. زهراء	٨٢١٢٠٣٣٦٣	دورات تدريب الكمبيوتر ACC	٢٠١٠/١/١٤
58. حسين	٩٥٠٧٢٧٩٠	دورة اللغة الانجليزية	٢٠١١/١/١٧

1. بعض الأشخاص الذين تم تدريبهم خلال الاعوام الماضية

1. عبدالله	981109632	دورة تدريب الكمبيوتر	٢٠١٠/٧/٢٢
2. عبدالله	920000332	دورة موارد بشرية	٢٠١١/١١/١٢
3. عدنان	021000638	دورة لغة إنجليزية عدد ١ ودورة تقوية إنجليزي	٢٠١١/٣/٧
4. عفيفة	740207199	كمبيوتر	
5. علي	771207395	انجليزي	
6. علي ا	950207047	دورة اللغة الإنجليزية	٢٠١٩/٨/٢٦
7. علي	981002340	دورة اللغة الإنجليزية	٢٠١٠/٥/٦
8. جعفر	850703247	دورات تدريب الكمبيوتر دورة تدريب اللغة الأنجليزية	٢٠١٠/٥/٢٠
9. حبيب	991202481	دورة كمبيوتر ودورة اللغه الانجليزية	٢٠١٠/١/٣١
10. حسن	920110452	دورة اللغة الإنجليزية	٢٠١٠/٥/٢٠
11. حسن	030808235	دورة اللغة الإنجليزية	٢٠١١/١١/٨
12. حسين	980605750	دورات اللغة الانجليزية	
13. حميد	951102621	دورات اللغة الانجليزية	
14. خليل	850103819	دورات اللغة الانجليزية	
15. سعود	860904547	دورة تدريب الكمبيوتر	
16. عباس	910408017	دورة اللغة الإنجليزية	
17. علي	911201920	دورة اللغة الإنجليزية ودورة تدريب الكمبيوتر	
18. عبد العزيز	870301500	دورة تدريب الكمبيوتر	٢٠١٢/١/٢٧
19. عبدالجليل	020804660	دورات اللغة الانجليزية	
20. عبدالعزيز	850906849	دورة اللغة الإنجليزية ودورة تدريب الكمبيوتر	
21. عيسى	811101657	دورات اللغة الانجليزية	
22. فهد	051105470	دورات اللغة الانجليزية	
23. ماجد	020301472	دورات اللغة الانجليزية	
24. محمد	930705831	دورة اللغة الإنجليزية	٢٠١٠/٢/٢٣
25. منصور	920806945	دورة تدريب الكمبيوتر دورة اللغة الانجليزية	٢٠١٠/١/٤
26. نبيل	960104097	دورات اللغة الانجليزية	
27. علياء	990804380	دورة تقوية للغة الانجليزية منهج مدرسي	٢٠١٠/١٠/٢٥
28. عمار	791102343	دورات اللغة الانجليزية	
29. عمار	800208900	دورة تدريب الكمبيوتر	
30. عيسى	780508220	دورة اللغة لإنجليزية ودورة تدريب الكمبيوتر	٢٠١٤/١١/
31. غفران ا	921202555	دورة اللغة الانجليزية	٢٠١٠/١٠/٢٧
32. فاطمة	740105728	دورة اللغة الانجليزية عدد٢ ودورة تدريب الكمبيوتر	
33. فاطمة	810503301	دورة تدريب الكمبيوتر	
34. فاطمة	820906182	دورة تدريب الكمبيوتر	
35. فاطمة	820802069	دورات تدريب الكمبيوتر عدد ٢ ودورة اللغة الانجليزية	
36. فاطمة	901001783	دورات تدريب الكمبيوتر ودورة اللغة الانجليزية عدد ٢	
37. فاطمة	901001783	دورات اللغة الانجليزية	
38. عبدالله	770100740		
39. فاطمة	980801443	دورة التقوية في الرياضيات والانجليزي عددى ٢+ مراجعة ٣ساعات ليلة الامتحان لكل من الرياضيات والانجليزي برنامج التدريب الصيفي لغة انجليزية	٢٠١١/٩/٢١
40. فهد	810309459	دورات اللغة الانجليزية	
41. كوثر	980205425	دورة إنجليزي	٢٠١١/١/١٧

نصيحة طبية

مرض الأنيميا المنجلية: و نصائح تساعد المصابين بهذا المرض على أن يحيوا حياة طبيعية خالية من الألم

الدكتورة امانى الهاجري

آلت جمعية أمراض الدم الوراثية على نفسها منذ إنشائها مهمة نشر الوعي بالنسبة إلى أمراض الدم الوراثية المنتشرة في معظم الدول وبالأخص في دول الشرق الأوسط. والتوعية إلى سبل الوقاية من هذه الأمراض المزمنة والحد من انتشارها لدى الأجيال القادمة والقيام بدور مكمل لما تقدمه وزارة الصحة. من خلال إقامة الندوات وإصدار الكتيبات والملصقات التثقيفية والوصول إلى أكبر شريحة من المجتمع البحريني الذي أصبح على درجة عالية من الوعي والإدراك بالمفاهيم العلمية لأمراض الدم الوراثية وكذلك ضرورة إجراء الفحوصات المبكرة لاسيما الفحص قبل الزواج الذي دعمته الجمعية منذ بدايته للحد من انتشار تلك الأمراض والسيطرة عليها في المستقبل.

وهذه بعض النصائح المفيدة للمرضى:

مرض الأنيميا المنجلية من الأمراض المزمنة. و لذلك من المهم الاهتمام بنصائح الأطباء و إرشاداتهم و المتابعة المستمرة مع الطبيب. هذا المرض قد يؤثر على كل عضو من أعضاء الجسم ويؤدي إلى أعراض مرضية متنوعة ومختلفة. وتختلف هذه الأعراض في نوعها وشدتها ودرجة تكرارها وتأثيرها من شخص إلى آخر.

غالبا لا تبدأ أعراض المرض على الطفل إلا بعد الشهر الثالث (بين الشهر الثالث والسادس) حيث أن خضاب دم الطفل قبل ذلك العمر يحتوي على نوعية مختلفة (خضاب دم الجنيني) (Hb. F) وهذا لا يؤثر فيه المرض . أما بعد الشهر السادس ففي العادة يختفي خضاب الدم الجنيني أو يكاد ويحل محلة خضاب الدم العادي (Hb. A)

أن العديد من المشاكل يمكن منعها أو التقليل من شدتها. و هناك إجراءات لو اتخذت فقد تساعد المصابين بهذا المرض على أن يحيوا حياة طبيعية خالية من الألم.

-1 هناك أدوية معينة يجب أخذها بشكل منتظم ودقيق. ومنها المضاد الحيوي (بنسلين) وذلك عن طريق الفم مرتين في اليوم إلى عمر-1 6 سنوات. إلى جانب دواء حمض الفوليك (Folic cid) وذلك حبة يومياً (5 مليجرام) باستمرار وذلك لزيادة الحاجة له نتيجة لنشاط نخاع العظم لتعويض الانحلال المستمر لكرات الدم الحمراء.

- يجب إعطاء الشخص المصاب تطعيمات إضافية غير التطعيمات المعتادة مثل تطعيم ضد جرثومة الالتهاب الرئوي نيموكوكيس (Pnumococus vaccine) وتطعيم ضد جرثومة هيموفيلس أنفلونزا (HemophilusInfluanzaB) وتطعيم ضد الجرثومة المسببة لالتهاب السجايا - الحمي الشوكية ميننجوكوكس (meningococus).

تناول غذاء صحي متوازن وبشكل جيد يحتوي على المجموعات الغذائية المختلفة.

- العناية بالأسنان بشكل مستمر وذلك بتنظيف الأسنان بشكل منتظم بعد كل وجبة ومراجعة عيادة الأسنان بانتظام.

- ممارسة التمارين الرياضية بشكل معتدل وعدم الافراط فيها .

- تجنب تسلق الجبال العالية أو ركوب الطائرات غير مكيفة الضغط حيث أن نسبة الأوكسجين قليلة مما قد يسبب الألام في العظام وغيره من الجسم.

- الحرص على المحافظة على المتابعة الدائمة للمواعيد بشكل منتظم ودقيق وذلك في عيادة أمراض الدم والحرص على عمل التحاليل المطلوبة من الطبيب قبل موعد العيادة.

- المتابعة الطبية في المستشفى مع طبيب أمراض الدم

طرق الوقاية من حدوث (نوبات الألم):

منع الجفاف وذلك بتناول كميات كبيرة من السوائل .. يمكن الاستعاضة عن الماء بأي مادة سائلة كالعصير أو المشروبات الاخرى .. عند حدوث ارتفاع في درجة الحرارة يجب زيادة هذه الكمية خاصة عند حدوث إسهال.

ويفضل أن يستبدل الماء في حالة الإسهال بمحلول الجفاف المتوفر في الصيدليات أو تحضيره في المنزل.

إذا حدث ارتفاع في درجة الحرارة أو إسهال ورفض الطفل تناول السوائل عليك بالتوجه إلى المستشفى لإعطاء سوائل عن طريق الوريد.

علاج نوبة الألم :

الهدف من العلاج هنا هو تخفيف الألم إلى جانب إزالة أسبابه.

1- إعطاء مضادات الألم مثل باندول Panadol وبونستان Ponstan وبروفين Brufen ويجب أن يكون ذلك تحت إرشاد الطبيب المعالج. إلى جانب تجنب استعمال الأدوية المخدرة التي تؤدي إلى الإدمان. وتجنب استعمال الأسبرين في حالة ما إذا كان المريض عنده مرض نقص الخميرة (G6pd) حيث أن الكميات الكبيرة من الأسبرين قد تسبب تكسر كريات الدم عند هذا المرض

2- إعطاء السوائل ومنع الجفاف: يجب إعطاء كمية كبيرة من السوائل . أما اذا لم يتمكن المريض من الشرب أو كان هناك قئ فيجب إعطائها في الوريد تحت إشراف الطبيب مثل Physiological Saline أو Dextrose 5% ومعالجة زيادة الحموضة في الدم.

3- تدفئة المريض والباسه الملابس المناسبة ومنع تعرضه للبرد.

4- أن يرتاح المريض في السرير .

5- علاج الالتهابات بأسرع ما يمكن والوقاية منها وعمل مزرعة الدم لمعرفة البكتيريا المسببة لارتفاع الحرارة.

6- لا يعطى نقل الدم إلا إذا وجد مسبب قوي لهذا مثل نقص الهيموجلوبين فقد يتسبب نقل الدم في زيادة لزوجة الدم والإصابة بنوبة ثانية أكثر خطورة. ويفضل وقت اللزوم استعمال كريات الدم الحمراء المركزية (Packed Red Blood).

7- يجب مراقبة الكبد والطحال مرتين في اليوم أثناء النوبة على الأقل . وذلك لاكتشاف توشط الطحال السريع (الزيادة السريعة في حجم الطحال) (Splenic Sequestration) . وعلاجه بسرعة إذ قد يؤدي إلى الوفاة أن أهمل.

8 - الفحص المتكرر للدم لمعرفة درجة فقر الدم أثناء النوبة في الغالب تكون نسبة الهيموجلوبين منخفضة ويكون هناك زيادة في عدد كريات الدم البيضاء (Leukocytosis)

متى يجب الذهاب إلى الطبيب:

يجب إحضار الطفل إلى الطبيب في الحال إذا كان مصابا بأحد من الأعراض التالية:

ارتفاع في درجة حرارة الجسم.

2 – الآلام في العظام أو في الصدر.

3 – ألم شديد في البطن أو انتفاخ مفاجئ وحاد في البطن.

4 – شحوب مفاجئ في لون الوجه.

5 – ضيق في التنفس أو الم في الصدر.

6 – زيادة حادة في اصفرار الجسم وخاصة في العينين.

7 – تضخم شديد ومفاجئ في الطحال.

8 – صداع مفاجئ شديد أو تغير في مستوى الوعي (الانتباه)، أو تشنج

9 – الآم مفاجئة شديدة في الجهاز التناسلي الذكري.

10 – إسهال أو قيء

11 – زيادة اصفرار العينين بشكل واضح

12 – ضعف مفاجئ في الأطراف

13 – زغللة في العينين أو ضعف مفاجئ في النظر.

هذا وقد تطور العلاج لهذا المرض فدواء الهيدروكسي يوريا متوفر ويساعد على التقليل من النوبات حيث يزيد من الهيموجلوبين الجنيني . ثم هناك و زراعة نخاع العظم و العلاج الجيني وهى من الأمور التي لها مستقبل في مكافحة هذا المرض و التقليل من مشاكله الصحية.

نتمنى لجميع المرضى حياة صحية هانئة خالية من الألم

موقع الجمعية www.bnhas.org

فحص الأجنة

تقنية المسح الكروموسومي واختبارات الحمض النووي للتعرف على الأمراض الوراثية

يشهد علم الوراثة تقدما هائلا في الفترة الأخيرة. حيث تم تطوير تقنيات حديثة يمكن تنفيذ اختبارات بها لم يكن من المتصور إجراؤها قبل أعوام قليلة. ولتصور هذا التطور الهائل يكفي أن نعلم أن مشروع الجينوم البشري، الذي تم بالتعاون بين عدة دول واستمر لسنوات طويلة حتى انتهى في عام 2000، وما حققه كل هؤلاء العلماء مجتمعين، أصبح في الإمكان الآن بسبب ظهور تقنية «تتابع الأجيال القادمة» (Next Generation sequencing)، تمكن من الحصول على النتيجة نفسها ولكن في عدة ساعات.

للتعرف بشكل أكثر تفصيلا على التقنيات الحديثة في مجال فحص الأجنة كان لنا هذا اللقاء مع مؤسس أول مركز في العالم العربي لعلاج العقم وأطفال الأنابيب وأبحاث الأجنة، مدير عام المركز ومختبرات «جينيتك»

× فحص الأجنة

• إذا عدنا إلى بدايات تقنية فحص الأجنة وراثيا قبل إعادتها إلى رحم المرأة والتي حدثت لأول مرة قبل ستة عشر عاما، فما هو المجال الذي ترون أنه الأكثر استفادة من هذه التقنية؟

– مجال «أطفال الأنابيب» هو المجال الأكثر استفادة منذ إدخال تلك التقنية، حيث تتم تنمية البويضة الملقحة بالحيوان المنوي للزوج لمدة ثلاثة أيام ليتمو الجنين خلالها إلى مرحلة 8 – 10 خلايا، ثم وباستخدام شعاع الليزر يتم إحداث فتحة في جدار الجنين وسحب خلية واحدة للخارج ليتم فحصها باستخدام تقنية (Fluorescence In Situ Hybridization) (FISH) للتعرف على الصبغات الوراثية (الكروموسومات) المذكرة (واي Y) والمؤنثة (إكس X) وبعض الكروموسومات الأخرى (18–13–21).

• كيف أمكن الاستفادة من هذه التقنية في تشخيص الأمراض التي ترتبط بجنس الجنين؟

– لقد تمكنا بواسطة هذا الفحص (Fluorescence In Situ Hybridization) FISH من الوصول إلى معرفة جنس الجنين، وذلك لتجنب بعض الأمراض التي ترتبط بجنس الجنين مثل مرض الهيموفيليا وضمور العضلات الذي يصيب الذكور فقط. وبالتالي تتم إعادة الأجنة المؤنثة فقط في حالة وجود هذه الأمراض في الأبوين. وأيضا، فإن وجود عدد طبيعي من الكروموسومات يساعد على ولادة طفل سليم.

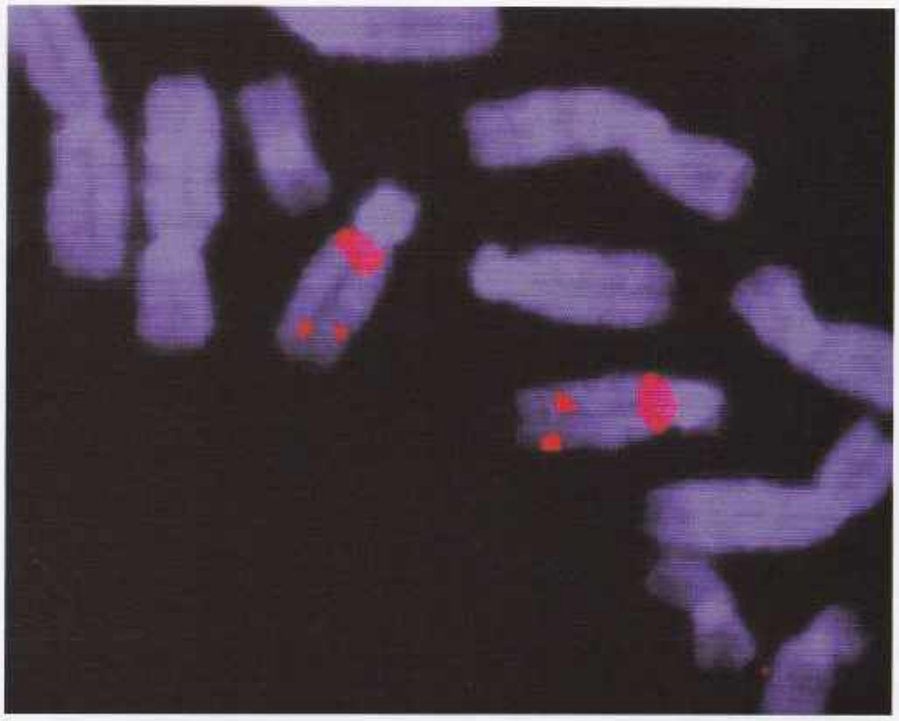
• بعد الاحتفال بولادة أول توأم سليم لأبوين حاملين لمرض الثلاسيميا عام 2006 بجدة في المركز، وفقا لما نشر في موقع وزارة الصحة السعودية بتاريخ 4–12–2006، كيف ترون مدى إمكانية التأكد من خلو الأجنة من الأمراض الوراثية، حاليا؟

– مع تطور العلم أصبح من الممكن فحص الأجنة للتأكد من خلوها من أمراض وراثية محددة، ومعرفة الخلل الوراثي الذي يؤدي إليها والذي يحمله الأبوان، ومن أشهرها أمراض الدم الوراثية مثل الثلاسيميا (أنيميا البحر المتوسط) والأنيميا المنجلية، وكذلك ضمور العضلات وأكثر من 240 مرضا آخر. وتتيح هذه الطريقة للزوجين اللذين يحمل كلاهما صفة واحدة على الأقل من الخلل الوراثي الخاص بالمرض أن يتأكدا من سلامة جنينهما قبل حدوث الحمل.

× مسح الكروموسومات

• ما هي أحدث تقنيات الفحص الوراثي؟

– إن أحدث تقنيات الفحص الوراثي هي تقنية المسح الكروموسومي للأجنة (PGS– 24 chromosome) التي يتم من خلالها فحص البويضات الملقحة للتأكد من سلامة عدد العوامل الوراثية، وأنها 46 كروموسوما مرتبة في 23 زوجا، وهو ما يميز الإنسان عن بقية المخلوقات. ومن المعروف أنه في حالة وجود خلل في عدد الكروموسومات فإن الجنين لا يستطيع الالتصاق بجدار الرحم وبالتالي يتأخر الحمل، وفي الأحوال التي ينجح فيها الجنين في الالتصاق ويحدث الحمل فإن فرصة



حدوث الإجهاض في شهور الحمل الأولى تكون كبيرة للغاية. وكل النساء تتكون لديهن نسبة من الأجنة السيئة التي على الرغم من مظهرها الجيد فإنها تعاني من خلل في عدد الكروموسومات. وتزداد هذه النسبة مع تقدم عمر المرأة. ففي سن الثلاثين مثلا فإن 35 في المائة من الأجنة تكون مشوهة، وتزداد النسبة لتصل إلى 80 في المائة في سن الأربعين. وهذا يفسر صعوبة حدوث الحمل وزيادة نسبة الإجهاض مع تقدم سن المرأة.

وعند استخدام تقنية المسح الكروموسومي المذكور والتأكد من سلامة الأجنة المنقولة إلى الرحم فإن فرصة حدوث الحمل ترتفع إلى 73 في المائة. كما تنخفض احتمالات الإجهاض لأدنى حد. وفي النهاية تزيد فرصة الحصول على طفل سليم بعد التلقيح. وعلى الرغم من أن هذه الطريقة يمكن استخدامها لكل امرأة تجري عملية الإخصاب المجهري فإنها مهمة بصفة خاصة للنساء اللاتي تجاوزن سن الثلاثين، وكذلك اللاتي يعانين من الفشل المتكرر لعمليات أطفال الأنابيب أو الإجهاض المتكرر.

وتتميز هذه التقنية أيضا بإمكانية فحص المادة الوراثية (الحمض النووي) لأمراض أخرى في الوقت نفسه. مثل فحص الأمراض الوراثية بالعائلة أو الأمراض الشائعة بالأسرة. ولا تقتصر الاستفادة من تقنيات الفحوصات الوراثية الحديثة على النساء اللاتي يسعين إلى حدوث الحمل بطريقة التلقيح المجهري. ولكن تمتد أيضا إلى النساء اللاتي يحملن بطريقة طبيعية للتأكد من سلامة الجنين الذي يحملنه في أحشائهن وخلوه من الأمراض الوراثية الشائعة.

× أمراض وراثية

• سمعنا عن تقنية فحص الجنين دون تدخل جراحي، فما هي هذه التقنية.. وما هي الأمراض التي يمكن الكشف عنها بواسطة هذه الوسيلة؟

– من المعلوم طبيا عند حدوث الحمل أن تتسرب كمية ضئيلة للغاية من دم الجنين والذي يحتوي على الحمض النووي (DNA) إلى الدورة الدموية للأم عن طريق الحبل السري والمشيمة في الأسابيع الأولى من الحمل ومعها الشيفرات والمعلومات الوراثية الخاصة بالجنين (Cell free DNA). وقد تمكن الأطباء حديثا من فصل هذه المواد الجينية بدءا من الأسبوع التاسع للحمل، ومن ثم فحصها لمعرفة معلومات خاصة بالجنين وتشخيص إذا كان مصابا ببعض الأمراض الوراثية الشائعة أم لا. وقد تم تطوير هذا الاكتشاف للحصول على اختبار يسمى «NIPT» (Non Invasive Prenatal Test) الذي يتم تسويقه بأسماء تجارية مختلفة.

ومن أهم الأمراض الوراثية التي يمكن لهذا الاختبار معرفتها هي:

– متلازمة داون (Down Syndrome) أو التثلث الصبغي رقم 21 (الطفل المنغولي).

– متلازمة باتو (Patau Syndrome) أو التثلث الصبغي رقم 13.

– متلازمة إدوارد (Edward syndrome) أو التثلث الصبغي رقم 18.

وهي أكثر أنواع الخلل شيوعا. وبالإضافة إلى ذلك فإن الاختبار الجديد يمكنه أن يحدد نوع الجنين وأيضا يكشف عن وجود أي خلل في عدد الصبغات الوراثية المتعلقة بالكروموسومات الجنسية (X & Y) كمتلازمة كلاينفلتر (Klinefilter syndrome) أو متلازمة تيرنر (Turner syndrome).

ويتميز هذا الفحص مقارنة بالطرق الأخرى السابقة بأنه يتم إجراؤه في مرحلة مبكرة للغاية بدءا من الأسبوع التاسع للحمل، مما يعطي فرصة أفضل للأبوين لاتخاذ القرارات المهمة المناسبة لحالتهما إذا لزم الأمر. ويمكن إجراء التحليل بسهولة عن طريق عينة من دم الأم (Non Invasive) وتأتي بنتائج دقيقة للغاية، مما يجنب الأم إجراء فحوصات أخرى أكثر حدة مثل بذل السائل الأمنيوسي (Amniocentesis) أو خزعة زغابة المشيمة (Chorionic villus).

من الواضح أنه خلال السنوات القليلة القادمة سوف يمثل الفحص الوراثي جزءا مهما في صحة المرأة الإنجابية وصحة طفلها.

× فحص مبكر

• من هي المرأة التي ينصح لها بإجراء الفحص المبكر للجنين؟

– إذا كان عمر الأم يتجاوز الـ35 عاما سواء كانت في الحمل الأول أو لديها أطفال.

– إذا كان سبق للأم إنجاب أطفال بتشوهات خلقية أو الإصابة بإحدى المتلازمات.

– وجود بعض المؤشرات خلال فحص الموجات الصوتية على وجود تشوهات بالجنين.

– إذا أجرت أحد الفحوصات البيوكيميائية وأعطت نتيجة مؤكدة.

– إذا صاحب الحمل توتر شديد للأم وخوف من وجود عيوب خلقية للجنين.

ونتيجة لتأخر سن الزواج للفتيات في السنين الأخيرة لرغبة الكثيرات منهن في استكمال تعليمهن وتحقيق المستقبل المهني المناسب الذي يحلمن به قبل الزواج، كما أن هناك كثيرا من النساء اللاتي لديهن أطفال لكنهن يرغبن في إنجاب طفل آخر بعد سن الخامسة والثلاثين وأحيانا على أعتاب الأربعين. كل هذه الأسباب أدت إلى زيادة عدد النساء اللاتي يأتين إلى عيادات متابعة الحمل وقد تجاوز عمرهن الخامسة والثلاثين، ولأنه من الثابت علميا أن احتمالات حدوث خلل في الكروموسومات مرتبطة بتقدم سن المرأة الحامل فإن كثيرا من الدول تجري عملية سحب السائل الأمنيوسي (Amniocentesis)، أو أخذ خزعة من المشيمة (Chorionic Villus Sample) لأي امرأة حامل تعدت سن الخامسة والثلاثين، ومع وجود فحص الـNIPT فإن عدد هؤلاء النساء سوف يقل بدرجة كبيرة لأنه لن يتم إلا في وجود نتائج إيجابية لفحص الـNIPT وليس لكل النساء. لذلك فإن وجود مثل هذه الفحوصات سوف يقلل من حدوث حالات الإجهاض، وهذا على عكس تصور الكثيرين أنه سيقلل بصورة كبيرة المخاطر المصاحبة للإجراءات الأخرى.

وفي النهاية أن فحص الأجنة (PGD، PGS) بعد الحقن المجهري (أطفال الأنابيب) والفحص المبكر للأجنة في بداية الحمل (NIPT) كلها وسائل تهدف إلى الوصول إلى طفل سليم وهو ما يصبو إليه كل زوجين.

نقلا عن صحيفة الشرق الأوسط

وفد أميركي يقيّم علاج (السكلر) في المملكة ويؤكد:

تحديات المرض في البحرين هي ذاتها في الولايات المتحدة

أكدت نائب رئيس الأطباء للشؤون التشخيصية بمجمع السلمانية الطبي رجاء اليوسف، وضمن اهتمام رئيس الوزراء صاحب السمو الملكي الأمير خليفة بن سلمان بمرضى السكلر وتوفير أفضل الخدمات الصحية لهذه الفئة من المرضى، أن الوفد الطبي الأميركي رفيع المستوى من مستشفى جونز هوبكنز سيقدم خلال شهر من زيارته لمجمع السلمانية ومركز أمراض الدم الوراثية تقريرا كاملا يتضمن آليات التعاون وتطوير الخدمة الطبية والعلاجية المقدمة لمرضى السكلر في البحرين، مبينة أنه سيكون هناك آليات تعاون وتوأمة بين الصحة والمستشفى في مجال البحوث والدرسات والتدريب والعلاج.

جاء ذلك خلال المؤتمر الصحافي الذي عقد صباح أمس في قاعات الاجتماعات في مجمع السلمانية للتعريف بزيارة الوفد والجولة التي قام بها خلال الزيارة التي امتدت لأربعة أيام.

وأشارت الأستاذ المشارك في قسم الباطنية والأورام ومديرة برنامج العلاج اليومي لمرضى فقر الدم المنجلي في مستشفى جون هوبكنز سوفي لانزكرون إلى أن الوفد قام خلال الزيارة بجولة ميدانية في مجمع السلمانية الطبي شملت زيارة الحوادث والطوارئ، حيث اطلع الوفد على الخدمات الصحية المقدمة لمرضى فئة مرضى فقر الدم المنجلي، وزيارة مركز أمراض الدم الوراثية ومرض يوسف انجنير، حيث اطلع الوفد على كل ما يقدم لهذه الفئة من رعاية، وقام بمناقشة التحديات التي يواجهها المرضى وسبل تذليلها، كما التقى بعدد من المرضى والطواقم الطبية والتمريضية المعنية بعلاج هذه الفئة؛ للاطلاع عن كثب على كيفية تقديم الرعاية الصحية لهؤلاء المرضى.

وأوضحت أن التحديات التي يواجهها مرضى السكلر هي نفس التحديات التي يواجها المرضى في أميركا وفي العالم، مشيرة إلى أن عدد المرضى ٥ آلاف مريض في المملكة بينما العدد في أميركا يعادل ١٠ آلاف مريض مقارنة بالتعداد السكاني في الولايات المتحدة البالغ ٣٠ مليون نسمة، موضحة أن الكوادر الطبية والتمريضية التي تعمل في المجمع تمتلك تأهيلا متميزا للعناية بالمرضى وإصرارا على مواجهة التحديات والتعامل مع المرض بكل جوانبه.

وأعلنت سوفي أن الوفد سيقوم بدراسة كل الملاحظات والتحديات التي رصدها من خلال تقرير متكامل سيتم إرساله لوزارة الصحة بعد شهر من الآن، مبينة أن محتوى التقرير سيتضمن اقتراحات من شأنها تطوير ورفع مستوى الخدمة المقدمة للمرضى في المملكة مع مراعاة إجراء تقييم شامل ومقارنه لمشاهدات الوفد الطبي خلال الزيارة.

وفي رد ها على سؤال حول عمليات زراعة الخلايا الجذعية لعلاج مرضى الدم المنجلي أشارت إلى أن هذه الطريقة من العلاج ما زالت غير مستخدمة في كل الحالات، إذ مازالت الأبحاث والدراسات مستمرة في مستشفى جونز هوبكنز الأميركي حول مضاعفات استخدام هذه التقنية، موضحة أن ٦٠ ٪ من المرضى الذين أجريت لهم هذه التقنية شفوا تماما من المرضى، مؤكدة أن العلاجات التي تستخدم في مجمع السلمانية الطبي هي نفس العلاجات المستخدمة لديهم وتتوافق كاملا مع خطة العلاج للمرضى، موضحة أن علاج "الهايدوركس يوريا" والمستخدم في البحرين هو نفس العلاج المستخدم لديهم ولكنه في المملكة لا يؤخذ بالجرعات المطلوبة كما هو الحال في أميركا.

وأشارت سوفي إلى أن مستشفى جونز هوبكنز الأميركي يتابع حاليا ٥٥٠ حالة من مرضى السكلر، ويعتمد على سياسة التواصل كمسألة مشتركة بين المرضى والأهل والطواقم الطبية والتمريضية من خلال الزيارات العائلية التي تقوم بها فرق متخصصة للتوعية وإرشاد المرضى حول كيفية التغلب ومواجهة الألم والنوبات التي يعانون منها، داعية لضرورة تواجد حميم بين الطاقم الطبي والمرضى بشكل كامل.

وأشاد الأستاذ المساعد في الطب النفسي والعلاج السلوكي في مستشفى جون هوبكنز باتريك كارول بعيادة الألم الموجودة في السلمانية، مؤكدا أنها عيادة حديثة تصب في صالح المرضى وتخفيف ألم نوبات السكلر التي تواجه المرضى وتكون في بعض الأحيان مؤلمة جدا، وأنها تعد أحد أفضل الآليات الحديثة للتعامل مع هذه النوبات، مبديا إعجابه بالعيادة متعددة التخصصات التي تعتمد في عملها علي فريق واحد متعدد التخصصات يضم اختصاصي الدم والعظام والتخدير وكادر للممرضات الملمين بالأمور المتعلقة بالعلاج كافة، موضحا أن علاج المرض في أميركا يعتمد على أدوية مختلفة الجرعات وذات تأثير طبي مختلف على الألم وقد يصرف الطبيب المعالج أكثر من علاج من هذه الأدوية للمريض حتى يستقر على الجرعة التي يناسبه خصوصا المسيطرة على ألم النوبات مثل الأدوية المخدرة كالمورفين، والذي يعد علاج صعب وشائك ويتطلب معاملة خاصة بين الطبيب والمريض علي مستوى العالم، مشيرا إلى أن استخدام المرضى للأدوية يخلق نوعا من التوتر بين الطبيب والمريض.

HIGHLAND SPRING

مياه طبيعية معدنية نقية
pure natural mineral water

تأتي مياه هايلاند من مصدر طبيعي في باطن الأرض تحت تلال أرشيل الاسكتلندية أنها مياه نقية، طبيعية و منعشة
Highland Spring comes from a natural underground source under the Ochil Hills Scotland. Its pure, natural and fresh.

Distributed by JAWAD
جواد

نرفع اسمى أيات الشكر والتقدير
للخيرين الذين ضحوا من أجل اهداف
ومبادىء سامية كشمعة تشتعل لتضوي
طريق الأمل أمام فاقدية و يرسموا
الابتسامة المنزوعة على وجه فاقديها
ويزرعوا القيم الرفيعة والاخلاق
المنشودة لأجيال المستقبل.

msi Global Alliance
MPA The Accountants

مظفر محاسبون قانونيون
Mudhaffar Public Accountants
Auditors & Consultants
مدققون و مستشارون

هاتف: ١٧٢٢٣٠٣٤، فاكس: ١٧٢٢٣٠٣٧، ص. ب: ٢٤٤٣٤، المنامة، مملكة البحرين
Tel: 17223034, Fax: 17223037, P.O. Box 24434, Manama, Kingdom of Bahrain
E-mail: yousif@mudhaffar.com, mudhaffaryousif@hotmail.com, website: www.mudhaffar.com

تداول العقارية

هاتف المكتب ١٧٤٠٤٩٣٧
فاكس المكتب ١٧٤٠١٣٣٠

Dealer of ThyssenKrupp

عباس بلجيك وأولاده
ABBAS BILJEEK & SONS

السكلر والحياة الجامعية:
«عشر خطوات تمنحك حياة جامعية مثمرة»

أولاً: احجز لنفسك موعدا مع طبيب جيد. فمرض فقر الدم المنجلي من الأمراض المزمنة ويحتاج لمتابعة مع طبيب متمكن وطاقم تمريضي متعاون وملم بطبيعة السكلر وكيفية التعامل معه. ومن الأفضل أن يكون مختص في أمراض الدم. اذا كنت مضطر للدراسة خارج بلدك فنسق لحجز الموعد حتى قبل أن تصل لبلد الدراسة.

ثانيا: اعتمد نظاما صحياً لحياتك. تناول ما يقارب من ٨ الى ١٠ أكواب من الماء يومياً. ولتكن الأطباق الصحية خيارك الأول. وتفادى الحرارة الشديدة أو البرد القارس.

ثالثاً: الحياة الجامعية قد تجعلك عرضة لمصادر العدوى المختلفة خصوصاً ان كنت تعيش في سكن جامعي مشترك. فحتى نزلات البرد قد يكون لها تأثير سلبي على المصاب بالسكلر. ناقش مع طبيبك امكانية حصولك على تطعيم الانفلونزا الموسمي وتطعيم النيموكوكال لالتهابات الرئة.

رابعاً: مارس التمارين الرياضية باعتدال. فالرياضة والحركة مهمة للياقة. ولكن مع الراحة الكافية وشرب السوائل بكثرة وتفادي الرياضات المرهقة.

خامساً: التعامل مع الضغوطات بطريقة سليمة مهم لكل طالب جامعي وعلى وجه الخصوص للطالب المصاب بالسكلر. نظم جدولك بشكل سليم وتعلم اساليب التكيف مع الضغط النفسي كالاسترخاء والتأمل والتمارين الرياضية المعتدلة.

سادساً: جماعة الدعم في الجامعة: كون لنفسك صداقات وشاركهم بطبيعة مرضك، وباستطاعتك التحدث لأحد المرشدين الجامعيين ليلم بطبيعة مرضك. حتى اذا احتجت لمساعدة أحدهم عند الاصابة بنوبة السكلر تجد من يتفهمك ويساعدك.

سابعا: جماعة الدعم خارج الجامعة: من المهم أن يجد الطالب من يسانده خارج الجامعة وفي بلدان كثيرة توجد جماعات أهلية في المجتمع تهدف لمساندة المرضى.

ثامناً: احتفظ بسجلك الطبي وأعط نسخ لعيادة الجامعة بين فترة وأخرى لمتابعة آخر تطورات حالتك الصحية.

تاسعاً: اتصل بالمشرف الأكاديمي المسئول عنك وخبره بطبيعة مرضك وأنك قد تدخل المستشفى على نحو طارئ وقد تنام لأيام عديدة وتتغيب عن محاضراتك. ان المرشد الأكاديمي سيعمل على التفاهم مع دكاترة الجامعة لتعويضك واعادة امتحاناتك.

عاشراً: تعتبر الحياة الجامعية لكثير من الشباب متنفساً ومنطلقاً للحرية الشخصية والخوض في تجارب الحياة المختلفة. ان ممارسة السلوكيات الخاطئة قد تؤثر سلبي على صحتك وتحصيلك الجامعي فابتعد عن أي سلوك خاطئ كالتدخين وتعاطي المخدرات وممارسة الجنس.

السكلر والحياة الجامعية:
«عشر خطوات تمنحك حياة جامعية مثمرة»

أولاً: احجز لنفسك موعدا مع طبيب جيد. فمرض فقر الدم المنجلي من الأمراض المزمنة ويحتاج لمتابعة مع طبيب متمكن وطاقم تمريضي متعاون وملم بطبيعة السكلر وكيفية التعامل معه. ومن الأفضل أن يكون مختص في أمراض الدم. اذا كنت مضطر للدراسة خارج بلدك فنسق لحجز الموعد حتى قبل أن تصل لبلد الدراسة.

ثانيا: اعتمد نظاما صحياً لحياتك. تناول ما يقارب من ٨ الى ١٠ أكواب من الماء يومياً. ولتكن الأطباق الصحية خيارك الأول. وتفادى الحرارة الشديدة أو البرد القارس.

ثالثاً: الحياة الجامعية قد تجعلك عرضة لمصادر العدوى المختلفة خصوصاً ان كنت تعيش في سكن جامعي مشترك. فحتى نزلات البرد قد يكون لها تأثير سلبي على المصاب بالسكلر. ناقش مع طبيبك امكانية حصولك على تطعيم الانفلونزا الموسمي وتطعيم النيموكوكال لالتهابات الرئة.

رابعاً: مارس التمارين الرياضية باعتدال. فالرياضة والحركة مهمة للياقة. ولكن مع الراحة الكافية وشرب السوائل بكثرة وتفادي الرياضات المرهقة.

خامساً: التعامل مع الضغوطات بطريقة سليمة مهم لكل طالب جامعي وعلى وجه الخصوص للطالب المصاب بالسكلر. نظم جدولك بشكل سليم وتعلم اساليب التكيف مع الضغط النفسي كالاسترخاء والتأمل والتمارين الرياضية المعتدلة.

سادساً: جماعة الدعم في الجامعة: كون لنفسك صداقات وشاركهم بطبيعة مرضك. وباستطاعتك التحدث لأحد المرشدين الجامعيين ليلم بطبيعة مرضك. حتى اذا احتجت لمساعدة أحدهم عند الاصابة بنوبة السكلر تجد من يتفهمك ويساعدك.

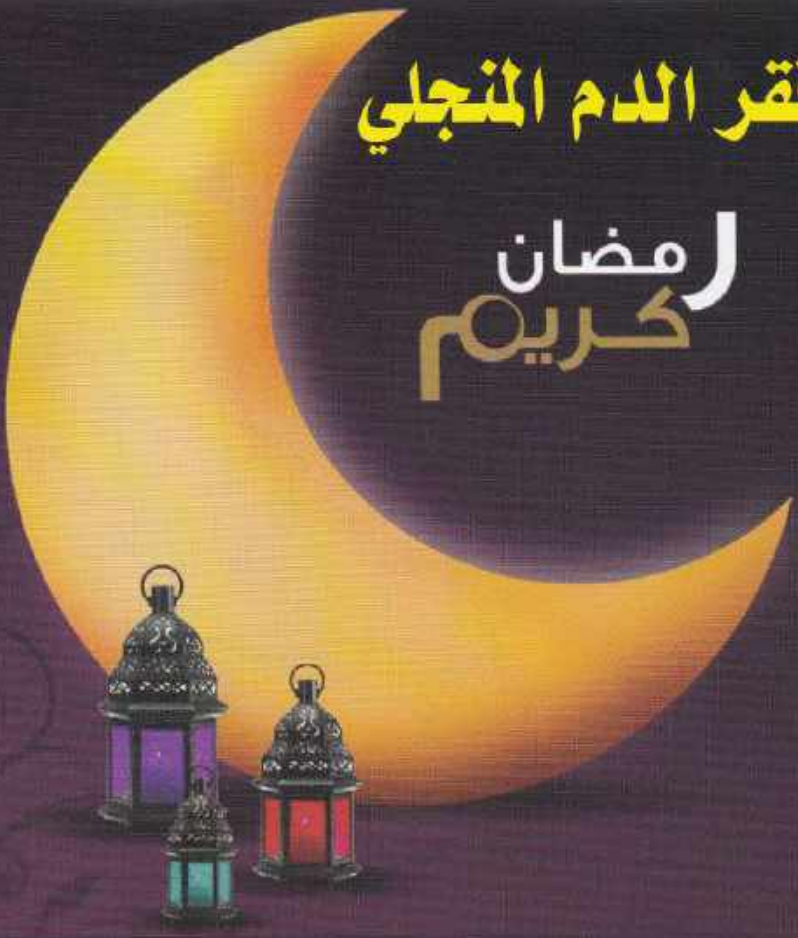
سابعا: جماعة الدعم خارج الجامعة: من المهم أن يجد الطالب من يسانده خارج الجامعة وفي بلدان كثيرة توجد جماعات أهلية في المجتمع تهدف لمساندة المرضى.

ثامناً: احتفظ بسجلك الطبي وأعط نسخ لعيادة الجامعة بين فترة وأخرى لمتابعة آخر تطورات حالتك الصحية.

تاسعاً: اتصل بالمشرف الأكاديمي المسئول عنك وخبره بطبيعة مرضك وأنك قد تدخل المستشفى على نحو طارئ وقد تنام لأيام عديدة وتتغيب عن محاضراتك. ان المرشد الأكاديمي سيعمل على التفاهم مع دكاترة الجامعة لتعويضك واعادة امتحاناتك.

عاشراً: تعتبر الحياة الجامعية لكثير من الشباب متنفساً ومنطلقاً للحرية الشخصية والخوض في تجارب الحياة المختلفة . ان ممارسة السلوكيات الخاطئة قد تؤثر سلباً على صحتك وتحصيلك الجامعي فابتعد عن أي سلوك خاطئ كالتدخين وتعاطي المخدرات وممارسة الجنس.

الصيام ومرض فقر الدم المنجلي



هل يستطيع مريض فقر الدم المنجلي الصيام ؟

للإجابة على هذا السؤال لنذكر أسباب حدوث نوبة الألم

قلة أو فقدان السؤال في الجسم

عدم تناول الغذاء المتوازن بانتظام

عدم استعمال الأدوية بانتظام

الجو الحار جداً /الجو البارد جداً

التأثيرات النفسية

الالتهابات وارتفاع درجة حرارة الجسم

ونلاحظ أن العديد من هذه الأسباب موجودة الآن مثل الجو الحار. والانتقال منه إلى المكيف البارد جداً. كما أن الصيام يقلل من سوائل الجسم بشدة نتيجة العطش والتعرق وعدم تناول الأغذية المتوازنة بانتظام .

لذا ننصح مريض السكلر بتفادي الجفاف فيجب على المريض تناول ٣-٤ ليترات من الماء يومياً حتى يتفادى الجفاف الذي يسبب لزوجة الدم وتلاصق كريات الدم الحمراء ومن ثم التمنجل وبداية نوبة جديدة .

من أنواع السوائل الماء العادي . العصائر والحليب وإذا لم يستطيع الشرب فيجب استشارة الطبيب فقد يحتاج إلى سوائل في الوريد .

تناول الغذاء المتوازن الذي يحتوي على جميع المكونات مثل الخضروات والفواكه واللحم والسمك .

تفادي الالتهابات . الاهتمام بنظافة الأكل ومصادره وطرق تحضيره حتى لا يتسبب بالالتهابات .

لذا فالنصيحة لمريض فقر الدم المنجلي من النوع الشديد أو المتوسط حيث تكون النوبات متعددة هي عدم الصيام . أما إذا كان المرض خفيف وعدد النوبات متباعدة فيمكن أن يصوم .

وفي كل الحالات لابد من استشارة الطبيب المعالج المباشر قبل الصيام

الفحص الطبي قبل الزواج

مما لا شك فيه أن الوقاية هي إحدى السبل الرئيسية ذات الأهمية البالغة لتجنب المخاطر و يتمثل ذلك في إجراء الفحص الطبي قبل الزواج لتجنب الأمراض الوراثية و تقليل الإصابة و توفير حماية لأبنائنا وأحفادنا . فقد وضع لنا ديننا الإسلامي الحنيف ضوابط وقوانين لبناء أسرة سليمة وتحقيق حياة زوجية سعيدة وأمرنا الله سبحانه وتعالى الأخذ بالأسباب بقوله جل وعلا (ولا تقتلوا أنفسكم إن الله كان بكم رحيما) . و قول رسولنا الكريم (صلى الله عليه وسلم) لصاحب الناقة أعقلها و توكل، و من هذا المنطلق كان التوجه لإجراء الفحص الطبي لجميع المقبلين على الزواج لأن هذا الأمر هو وقاية للذرية من الأمراض والمشاكل الصحية التي لا تكتشف إلا بعد الإنجاب غالباً .

ويعتبر الزواج حدث مهم في حياة الفرد فهو يعمل على بناء الأسرة ومن خلاله يدخل الفرد مرحلة جديدة في بناء العلاقات العاطفية والاجتماعية الأسرية والصحية ويضمن وقاية الطرفين والذرية من الأمراض الوراثية والمعدية، لبناء أسرة سعيدة مستقرة تؤدي وظائفها بنجاح .

إن إصابة أحد أفراد الأسرة بأمراض وراثية أو معدية يؤدي إلى تعكر صفو الحياة والعديد من المشاكل النفسية والاجتماعية والاقتصادية ناهيك عن الاختلاطات الطبية وانعكاسها على المريض والأسرة والمجتمع .

تعريف الزواج الصحي:

هو حالة من التوافق والانسجام بين الزوجين من النواحي الصحية والنفسية والجنسية والاجتماعية والشرعية بهدف تكوين أسرة سليمة وإنجاب أبناء أصحاء وسعداء .

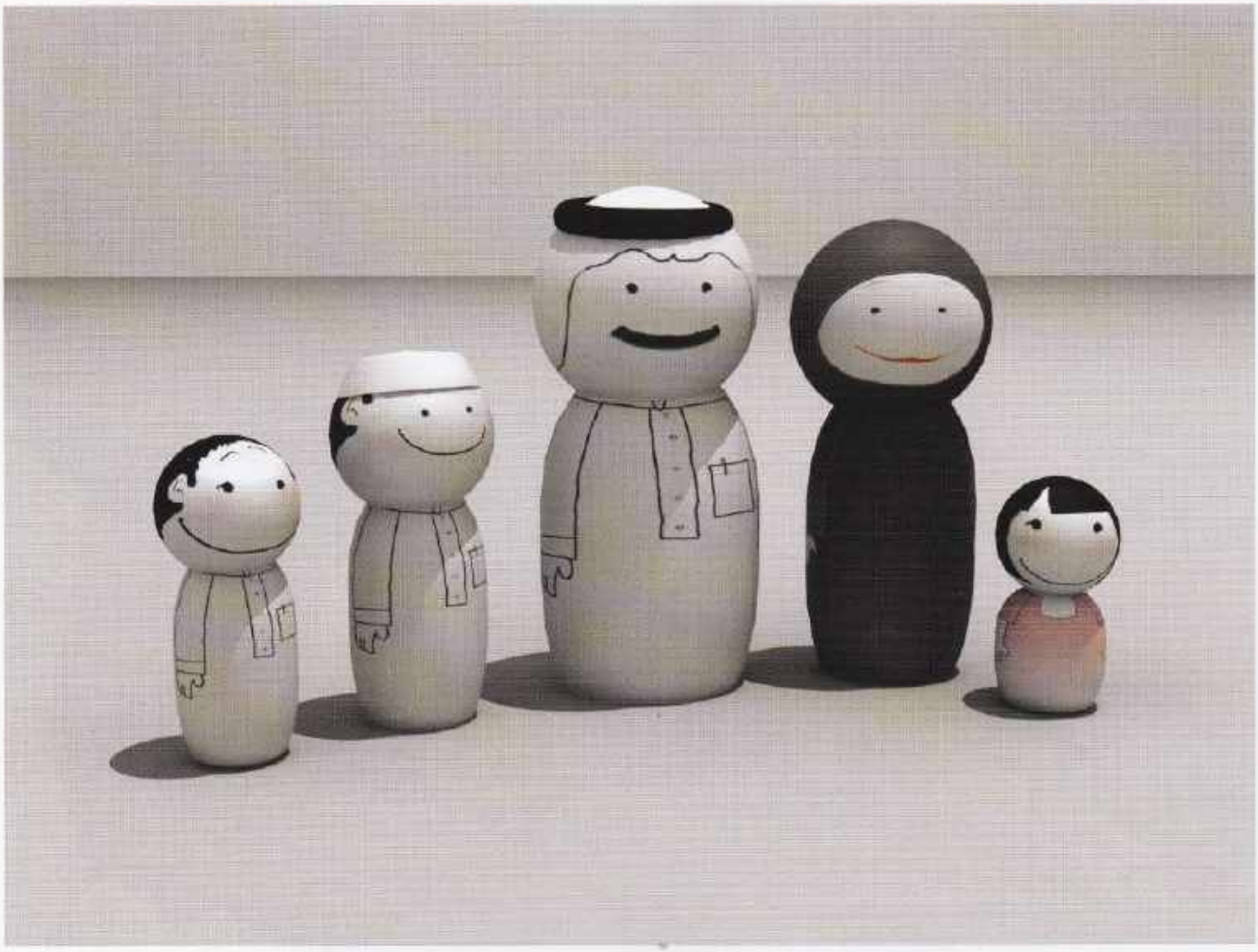
تعريف الفحص قبل الزواج:

هو إجراء الفحص للمقبلين على الزواج لمعرفة وجود الإصابة لصفة بعض أمراض الدم الوراثية (فقر الدم المنجلي والثلاسيميا) وبعض الأمراض العدية (الالتهاب الكبدي الفيروسي ب،ج / نقص المناعة المكتسب «الإيدز») وذلك بغرض إعطاء المشورة الطبية حول احتمالية انتقال تلك الأمراض للطرف الأخر في الزواج أو الأبناء في المستقبل وإعطاء الخيارات والبدائل أمام الخطيبين من أجل مساعدتهما على التخطيط لأسرة سليمة صحيا .

الهدف من الفحص الطبي قبل الزواج:

يعتبر برنامج الزواج الصحي برنامجاً وطنياً مجتمعياً توعوياً وقائياً بهدف:

الحد من انتشار بعض أمراض الدم الوراثية (الثلاسيميا- المنجلي) وبعض الأمراض المعدية (التهاب الكبد ب/ج ونقص



المناعة المكتسب (الإيدز).

التقليل من الأعباء المالية الناتجة عن علاج المصابين على الأسرة والمجتمع.

تقليل الضغط على المؤسسات الصحية وبنوك الدم .

تجنب المشاكل الاجتماعية والنفسية للأسر التي يعاني أطفالها.

رفع الحرج الذي لدى البعض في طلب هذا الفحص.

نشر الوعي بمفهوم الزواج الصحي الشامل.

نصائح

ومن أهم النصائح التي توجه للمقبلين على الزواج هي إتباع إرشادات الطبيب لتجنب كثير من المشاكل الصحية وإتباع نظام غذائي سليم والمداومة على ممارسة الرياضة وتجنب الوزن الزائد والإقلاع عن التدخين والتقليل من تناول المنبهات مثل القهوة، الشاي، الكاكاو، المشروبات الغازية والسكريات وذلك لتأثيرها السلبي على الإخصاب ونمو الجنين وعدم تناول أي علاج دون استشارة الطبيب وكذلك ننصح بتناول (حمض الفوليك – Folic acid) قبل الحمل وهو عبارة عن فيتامين بي معقد معروف ب فيتامين ٩، يستعمل من قبل الجسم لإنتاج خلايا الدم الحمراء و حمض الفوليك ضروري لتأييض البروتين والدهون بشكل صحيح و يساعد على الحفاظ على المنطقة الهضميه والجلد والشعر والنظام العصبي والعضلي وتأتي ضرورته في فترات النمو السريع خلال فترة الحمل والطفولة وسن المراهقة ويساعد حمض الفوليك على إنتاج خلايا الدم وتوزيع الحديد بشكل سليم في الجسم و نقصه يؤدي إلى فقر الدم و تناول حمض الفوليك خلال فترة الحمل للتقليل من احتمال تشوهات الأنبوب العصبي للجنين وفي بعض حالات أمراض القلب يجب أن تكون مستقرة قبل حدوث أول حمل لكي لا تهدد حياة الأم بالخطر وخلال فترة الحمل تناولي العلاج الملائم لكي لا يلحق ضرر شديد بالجنين مثل علاج أمراض زيادة إفرازات الغدة الدرقية والصرع وتخثر الدم وأمراض ضغط الدم والشرايين والسكر. كل هذا لتجنب مشوار العذاب ولتفادي حدوث مشاكل مستقبلية والله ولي التوفيق.

العمر، إذ يكون الحجم عادي عند الأطفال ويزيد عند الشباب في حين أن حجمها يقل بعد سن الأربعين. في بعض الأحيان نتيجة لحصول بعض الضمور فيها.

وفى بعض الأحيان يحدث خدش في الكليةCortical scaring يزيد مع العمر ويتم تكوين تكيس غير طبيعي calyceal abnormality يحصل لهم نخر حليمات الكلية – renal papillay necrosisوكما يحصل بعض التليف Fibrosis ربما يكون بسبب ترسب الحديد.

عند صغار السن يكون هناك تضخم بسيط وقد يؤدي هذا التضخم إلى فشل كلوي عند الكبار بسبب تليف الكلية وضعف قشرة الكليةcortical Thinning.

Glomerular changes التغيرات الكبيبية

يؤدى إلى تليف الكبيبات glomeruli جزئيا أو كليا وقد يبدأ هذا العارض في سن الخامسة.

Medullary changes تغيرات لب الكلية

نتيجة لقلة الأكسجين الذي يؤثر على أنسجة الكلية ويؤدي إلى انسداد الأوعية الدموية الصغيرة، كما يؤدي إلى ضمور الأنسجة وتوسع حالب الكلية وترسب البروتينات والحديد في أنسجتها.

التغيير في وظيفه الكلية:

في حالة فقر الدم تضعف الأوردة كما ويزيد ضخ القلب للدم لتعويض فقر الدم، يؤدى هذا إلى زيادة ضخ الدم إلى الكلية، وقلة وصول الأكسجين وزيادة نترات الصوديوم وزيادة مادة رينين، مما يضعف عمل الكلية ويقلل التخلص من مادة اليوريا التي ترتفع نسبتها في الدم.

Hyposthenurea

عدم القدرة على تركيز البول، خاصة عند الأطفال ويحدث هذا أيضا مع الحاملين للمرض، مما يؤدى إلى زيادة مرات التبول – التبول في الليل enuresis ينخفض الوزن ويؤدي إلى الجفاف مما يزيد مرات حدوث نوبات الألم.

كما قد تؤدى هده التغيرات إلى ارتفاع نسبة الفوسفات في الدم وانخفاض نسبة الكالسيوم في البول، إلا أن إفراز الامونيا يظل طبيعياً، كما أن حموضة الدم تكون طبيعية، وقد يحدث زيادة إفراز البروتين مع البول في بعض المرضى فقط.

هرمونات الكلية: زيادة في إفراز الهرمون Erythro potion.

- حدوث نزيف مع التبول:

وقد يحدث خروج الدم مع البول في المرضى وبعض الحاملين للمرض، نتيجة لتأثر أوردة وسط الكلية، في اغلب الأحيان لا يسبب هدا العارض أية الآلام، أو قد يسبب ألم خفيف في الظهر في الناحية اليسرى وقد تستمر هده الحالة لعدة أيام، كما قد يحدث التهاب أو نخر في وسط الكلية أو تقرحات أو تليف، ويمكن علاج هده الحالة باستعمال الأدوية ونقل الدم والجراحة.

التهاب المجاري البولية:

في حالات قليلة من مرضى السكلر قد يكون المرضى والحاملين للمرض معرضين للالتهابات خاصة أثناء الحمل عند النساء ونتيجة لنقص وصول الأكسجين إلى أنسجة الكلية وتأثر جهاز المناعة وتليف الكلية، ونتيجة الإصابة ببكتيريا خاصة، وقد لا تظهر الأعراض لفترة طويلة.

وفى الحالات الشديدة فقط يلاحظ حدوث الاستسقاء وخروج البروتين مع البول. ونقص البروتينات في الدم. ويؤدي إلى nephritic syndrome المتلازمة الكلائية أو الفشل الكلوي: ويقل حدوث هده المضاعفات بالوقاية وإتباع الإرشادات الطبية.

من : الدكتورة شيخة العريض

استشارية الأمراض الو رائية

بين الخطأ والصواب

د. عبد الحفيظ خوجة - استشاري في طب المجتمع

× خطر الأمراض الوراثية

× من الأخطاء الشائعة عدم اهتمام المقبلين على الزواج بعمل الفحص الطبي المطلوب للكشف عن الأمراض الوراثية التي قد يكونون حاملين لها في جيناتهم، وبالتالي سوف يورثونها لأجيالهم القادمة. وتكون النتيجة مواليد مصابة بأمراض وراثية لا ذنب لهم فيها، يعانون من ويلاتها، طوال حياتهم، هم وآباؤهم. وتتميز كل منطقة في العالم بمجموعة من هذه الأمراض الوراثية، ومن أمثلتها مرض التليف الكيسي في الولايات المتحدة، وأمراض الدم الوراثية الشائعة في منطقة الشرق الأوسط.

مرض التليف الكيسي (Cystic fibrosis or CF) أحد الأمراض الوراثية المشهورة في أميركا، يؤدي إلى انسدادات في الرئتين وأجهزة أخرى في الجسم. ووفقا لمجلة «نيو إنغلاند» الطبية، فقد كان هذا المرض يؤثر على نحو ٣٠٠٠٠ طفل في الولايات المتحدة كل سنة، وأمكن تقليص عدد الإصابات به إلى النصف بفضل عمل الفحوصات الطبية والتأكد من أن أحد الزوجين لا يحمل جينات المرض وتطبيق البرنامج الوطني للكشف عن الأمراض الوراثية.

وأما في منطقة الخليج، وتحديدا السعودية، فتعد أمراض الدم الوراثية من الأمراض التي تبقى ملازمة للشخص المصاب مدى الحياة، ويرجع السبب فيها إلى وجود خلل في تركيب كريات الدم الحمراء ينتقل من الوالدين إلى الأبناء عن طريق الوراثة. لا تقتصر أمراض الدم الوراثية على فئة معينة من الناس، لكنها شائعة بين مختلف جنسيات العالم، والطريقة الوحيدة للإصابة بها هي انتقالها بالوراثة من الوالدين للأبناء.

وإذا ما أصيب شخص بأحد هذه الأمراض فإن العلاج في الغالب يكون موجها للمضاعفات المصاحبة للمرض فقط وذلك لتحسين حالة المصاب، ثم يبقى الأمل في عملية زراعة النخاع العظمي. وفي هذه العملية يجري استبدال نخاع العظم (وهو الجزء المسؤول عن تكوين وإنتاج كريات الدم الحمراء)، والتي نأمل أن تكون حلا مناسبا لهذه الأمراض في السنوات المقبلة. ولا بد للمريض أن يظل تحت المتابعة المستمرة لدى اختصاصي أمراض الدم أو الطبيب المشرف على علاجه وذلك:

× لعمل الفحوصات الدورية اللازمة

× لمتابعة حالته مع الطبيب المعالج

× للمحافظة على سلامة المريض ووقايته من أي مضاعفات قد لا تحمد عقباها

× مبكرا في هذا العصر الذي انتشرت فيه جميع وسائل التوعية بالأمراض وأعراضها ومسبباتها. ومن المؤسف ألا يدرك الشخص أنه مصاب بالسكري أو ألا ينتظم في العلاج إلا بعد تعرضه لمضاعفات هذا المرض.

يحدث مرض السكري عندما يرتفع مستوى السكر في الدم عن الحد الطبيعي، أي ٧٠ – ١١٠ ملغم/ ديسيلتر بالنسبة للشخص السليم وهو صائم مدة ٨ ساعات من دون أكل، و٩٠ – ١٤٥ ملغم/ ديسيلتر بعد الأكل بساعتين، وذلك وفقا للدليل الإرشادي للمنظمة الكندية لمرضى السكري، وكذلك المنظمة الأميركية لمرضى السكري. ويكون ذلك بسبب نقص في إفراز هرمون الانسولين من غدة البنكرياس، أو أن الإنسولين لا يعمل بشكل صحيح. ومن المعروف أن هرمون الإنسولين هو الذي يساعد خلايا الجسم على امتصاص السكريات من الغذاء.

ويصاحب ارتفاع مستوى سكر الدم عن الطبيعي ظهور بعض العلامات بشكل تدريجي، غالبا ما تمر دون أن يعيرها الشخص أي انتباه إلا بعد حدوث أحد المضاعفات الكبيرة والخطيرة.

ومن تلك العلامات التي يجب أن يتنبه لها كل شخص منا، ما يلي:

× الإفراط في التبول والشعور بالعطش

× الشعور بالجوع باستمرار، بعد تناول الطعام بفترة قصيرة

× سرعة الشعور بالتعب والإرهاق العام

× فقدان للوزن من دون سبب مبرر

× الشعور بغشاوة في العين

× وفي المراحل التالية المتقدمة للمرض، من دون علاج، يبدأ الشعور بالتخدر أو التوخز في اليدين والقدمين، كما يصبح الجلد جافا مع الشعور بحكة.

الواجب على أي شخص، خاصة بعد سن الأربعين، أن يقوم بزيارة الطبيب لعمل اختبار مرض السكري فور ظهور أي من هذه الأعراض السابقة. وإذا ثبت من الفحوص الطبية أنه مصاب بداء السكري، فيجب أن يتبع إرشادات الطبيب المعالج بالمحافظة على مستوى سكر الدم في حدود قريبة من الطبيعي عند ٩٠ – ١٣٠ ملغم/ ديسيلتر وهو صائم مدة ٨ ساعات من دون أكل، وأقل من ١٨٠ ملغم/ ديسيلتر بعد الأكل بساعتين، كما يفضل مراعاة أن يظل قياس ضغط الدم أقل من معدل ١٣٠/ ٨٠ ملليمتر زئبق، وذلك لتجنب حدوث مضاعفات المرض على المدى الطويل.

الالتزام بتناول الأدوية التي تعطى تحت إشراف الطبيب المعالج

× أخذ التطعيمات الإضافية الخاصة للوقاية من بعض الأمراض الخطيرة

× الالتزام بالتغذية السليمة والمتوازنة

× عدم التعرض لمجهود شديد أو شاق مثل أنواع الرياضة العنيفة

إن الوقاية من الإصابة بالأمراض الوراثية المتنحية تجري عن طريق منع زواج الأقارب إذا ما ظهر في أحد أفراد الأسرة مرض وراثي، إذ إنه من خلال دراسة التاريخ العائلي وتاريخ المرض، يمكن تحديد طريقة وراثة هذا المرض وتقديم النصح الوراثي لهذه العائلات.

× اكتشف السكري مبكرا

× التنبه والتيقظ للأعراض الأولية التي تظهر عادة مع بداية الإصابة بأي مرض تعد من أهم مراحل العلاج والوقاية من مضاعفات ذلك المرض، وهذا ينطبق بشكل واضح على داء السكري.

ومن الخطأ الجسيم ألا يجري اكتشاف الإصابة بالسكري

لا تدعوا أحداً يقتل أحلامكم

محمد جاسم... بحريني شيّد آلامه «السكلرية» جسراً للعبور لحلم «الإخراج المحترف»

من عمق آلامنا عادةً طريفة تولد أكبر آمالنا. تلك سيرة قرأها جيداً الشاب البحريني محمد جاسم أحمد (٢٥ عاماً) بعد أن واجه «معاناةً كبيرة»-كما وصفها-بسبب طرده المتكرر من العمل بداعي إصابته بمرض السكلر.

محمد وهو من قرية الدير غصن عاطفية من شجرة «المسكلرين» البحرينيين الكبيرة، لكنه غصن لم يقبل أن تذبل أحلامه أو بعبارة أصح أن يتولى البعض إذبال أحلامه.

يقول إنه وجد نفسه غير مرةٍ على قارعة طريق التعطل. حدث ذلك عندما «تم فصلي من عدة وظائف بسبب التغيب الناجم عن المرض، مع إنني عاطفية أرقد فترة طويلة في المستشفى، وعدد النوبات التي أصاب بها قليلة جداً، وانتظامي وقيامي بواجباتي الوظيفية يشهد به زملائي. ولكنهم مع ذلك يستغنون عن خدماتي ظناً منهم أني سوف أتغيب بشكل كبير في المستقبل وهذا الأمر غير صحيح»-يبوح محمد-.

إذاً فمحمد ليس مريضاً بنوبات السكلر التي تلم به أحياناً، بل أيضاً بنظرة قاسية تحاول أن تنزع زهرة شبابه في أوج تفتحها، عوضاً عن سقايتها بالتقدير والمساعدة.

غير أن الناجحين أو الذين يتمنون أن يكونوا كذلك عاطفية يشربون اليأس بسهولة، وهو طريقة بدأ جلياً في إرادته عندما قال: «ثلاثاء عاطفية أعتبر السكلر مرضاً، بل تحدٍ يجب أن أتخطاه لأستمر في حياتي وتحقيق طريقة أمكن من أحلامي».

وليس من حلم عند محمد أكبر من الاشتغال بالإخراج أو الإنتاج الفني للأفلام القصيرة. وعندما أجريت معه هذا اللقاء، كان محمد قد أمضى عاماً كاملاً في هذا الطريق، أنتج خلالها ٤ أفلام اعتبرها «بداية طريقة لاحتراف في هذا المجال».

ورغم معاناته من نظرات «مقرفة» لمرضى السكلر، حالت دون قدرته على الاستقرار في وظيفة، إلا أن هم الخدمة ونفع عاطفية ضل يحرك وجدانه، ويحفزه على الإبداع، ظهر ذلك خلال إجابته عن السبب يقول دفعة لمجال الإخراج، حيث ذكر «عاطفية يوجد فكرة معينة دفعتني للمجال، لكن عانيت من فترة فراغ عاطفية بعد طردي من الوظائف، وكنت أحاول أن أفعل شيئاً لأستغل هذا الوقت بإنتاج عمل يفيد المجتمع ولو بالقليل، لكن بعد أول عمل أحببت النتائج فقررت الاستمرار».

وعن الأعمال التي أنتجها يتحدث محمد «أول فيلم كان بعنوان (رضا عاطفية غاية عاطفية تدرك)، مثّل فيه خبراء من شباب القرية، وهذا كان بالنسبة أنشودة بمثابة قاعدة الانطلاق، كما أخرجت فيلماً بعنوان «نظرة مظلومة» وهو موجود على موقع «فيميو» ومدته ٧ دقائق. الحقيقة ثلاثاء ومجموعة من عاطفية استطعنا تصويره في يوم واحد فقط، الحاكم كانت رسالته تنبيه عاطفية إلى عدم اتخاذ القرارات المتسرعة بحق الآخرين، والظن بهم طريقة يؤدي إلى نتائج ظالمة في حق الطرف الآخر».

يضيف محمد «ومن الأعمال التي أعتز بها أيضاً آخر إنتاجاتي، وهو عبارة عن نهفات بصنف شبه وثائقي لقريتي الحبيبة الدير، وكان بعنوان (الدير من هنا وهناك) الحاكم عملنا فيه جزءين، وهو يهدف إلى إبراز الحياة العامة والأماكن والحرف المميزة في القرية، التي ستعتبر بعد زمن طريقة تراث مهم سينظر إليه عاطفية بالاشتياق والاعتزاز».

وفي ضفة أخرى ليست ببعيدة، تحدث محمد عن ضرورة تعزيز الثقة بمرضى السكلر، وعدم الحكم عليهم بسلبية مطلقة لمجرد كونهم مصابين بهذا المرض، فعن ثنائية «المرض والإبداع» قال: «المرض لم يكن عائقاً أنشودة في هذا المجال وأسعى للتطور إلى الأفضل. البعض وللأسف الشديد يرى مرضى السكلر غير مؤهلين للإنتاج والإبداع، وهذا الشيء يحبط من عزيمة البعض. انظر إلى الساحة البحرينية في شتى المجالات ستجد مرضى السكلر متواجدين، ويقدمون عاطفية للمجتمع في مختلف المجالات».

ويتابع «أصنف نفسي حالياً كمبتدئ، ولكني أطمح لاحتراف وهذا حلم حياتي، تجربتي في التصوير والإخراج بسيطة جداً أمام كل عروض هذه الأعمال الاحترافية الموجودة في الساحة. صحيحٌ إن الأدوات التي أستخدمها تعد بسيطة غير أنني أسعى دوماً للتعلم من تجارب غيري، وأتابع أعمالهم بشغف كبير».

وفي ختام حديثه، وجه محمد دعوة لأصدقاء المرض، «زملائي مرضى السكلر عاطفية تدعوا أحداً يقتل أحلامكم مهما كانت كبيرة، ثقوا بقدراتكم وإمكانياتكم حتى لو كانت متواضعة، فلا يوجد شيء اسمه مستحيل في هذه الحياة. هنالك الصعب نعم، ولكن يوجد مستحيل، أما عن مجتمعي البحريني الغالي، فأتمنى منهم إعطاء مرضى السكلر مزيداً من الفرص والثقة في جميع نواحي الحياة العملية والاجتماعية وغيرها».

وخص بالشكر طريفة اعتبرهم أولي فضل عليه «وفي سياق هذا الحديث أوجه رسالة شكر «لقناة الدير الإعلامية» المختصة بتغطية جميع الفعاليات الاجتماعية والدينية فقط، فهي الجهة الوحيدة التي احتضنتني ووثقت بقدراتي وأنا ممتن لهم كثيراً».

الوسط صحيفة البحرينية-العدد ٤٦٢٤-٦، مايو ٢٠١٥م الأربعاء الموافق ١٤٣٦هـ ١٧ رجب

«الصحة» توفر دواء «الهايدروكسيليا» في المراكز تنفيذاً لتوصيات مستشفى «جونز هوبكنز»

بعد أن كان يصرف في «السلمانية» لـ ٣٠ ٪ من مرضى السكلر

أعلنت وزارة الصحة أنها بصدد توفير دواء «الهايدروكسيليا» لمرضى السكلر في المراكز الصحية، بعد أن كان متوافرا فقط في مجمع السلمانية الطبي، وذلك تنفيذاً لتوصيات الوفد الطبي من مستشفى «جونز هوبكنز الأميركي» الذي كان قد زار مجمع السلمانية الطبي في مطلع العام ٢٠١٥، لتقييم الوضع الصحي لمرضى السكلر.

وجاء ذلك خلال ورشة حول علاج مرضى السكلر التي عقد أمس الخميس (٤ يونيو/ حزيران ٢٠١٥) بضاحية السيف، إذ أكد وزير الصحة صادق الشهابي خلال افتتاح الورشة أن الوزارة تسعى جاهدة إلى خفض معدل وفيات مرضى السكلر، من خلال تطبيق عدد من التوصيات التي أوصى بها الوفد الطبي من مستشفى «جونز هوبكنز الأميركي» الذي كان قد زار مجمع السلمانية الطبي في مطلع العام ٢٠١٥.

وأوضح أن الوزارة تناقش حالياً كيفية تطبيق التوصيات التي أسفرت عن زيارة الوفد الطبي من مستشفى «جونز هوبكنز الأميركي» للبحرين، مشيراً إلى أنه ستعقد عدد من الورش مستقبلاً تمهيداً لتنفيذ باقي التوصيات على أرض الواقع.

وفي ما يخص مركز أمراض الدم الوراثية، لفت الشهابي إلى أن الوزارة حالياً بصدد إكمال الهيكل التنظيمي إلى مركز أمراض الدم الوراثية لتشكل طاقم جديد قادر على تقديم الرعاية لمرضى السكلر.

وعلى الصعيد ذاته، قال استشاري أمراض الدم الوراثية جعفر آل طوق: «دواء الهايدروكسيليا موجود في البحرين، إلا أنه يصرف فقط من أطباء محدودين في مجمع السلمانية الطبي، وقد يتعالج به ما بين ٣٠ إلى ٣٥ في المئة من مرضى السكلر».

وأضاف قائلاً «وزارة الصحة قررت بعد أن زيارة الوفد الطبي من مستشفى جونز هوبكنز الأميركي، واستلمنا تقريرا خاصا بهذه الزيارة يوصي بعدد من التوصيات منها توفير هذا الدواء في المراكز الصحية، إلا أنه قبل البدء في ذلك لابد من تعريف الأطباء في الرعاية الصحية الأولية بهذا الدواء ليتمكنوا من تعريف المرضى على الدواء الذي سيستخدم له وسيساهم في تخفيف حدة النوبات، مما سيقل من نسبة الإصابة بمضاعفات. كما سيقلل أيضاً من نسبة عمليات نقل الدم للمرضى المصابين بالسكلر».

وأضاف قائلاً «تمكين أطباء المراكز الصحية من توفير هذا الدواء سيساهم في سهولة الحصول على الدواء، لذا ارتأينا أنه لابد من التنسيق في هذا المجال: وذلك لضمان مصلحة المريض».

وأوضح آل طوق أن الورشة تناقش هذا الدواء والمضاعفات

التي قد تحدث عن استخدامه، إذ إنه لابد أن يكون المريض على علم بمضاعفات كل دواء.

وأكد آل طوق أن هذا الدواء سيحسن من حياة مرضى السكلر؛ وذلك لكونه سيخفف من نوبات الألم التي قد تنتابهم والتعقيدات التي قد تواجههم، مشيراً إلى أن هذا الدواء استخدم لمرضى السكلر في إفريقيا وهم من الناس الذين يعانون من أخطر أنواع السكلر وأشدها. وقد وجد أن حياتهم تحسنت كثيراً بعد أن كان المرض يقضي على المواطن هناك في عمر ١٤ سنة. أصبح هذا الدواء يحسن من جودة حياة المريض بتخفيف النوبات والسيطرة على الألم.

وعلى صعيد إدارة مجمع السلمانية الطبي، قال وكيل مساعد المستشفيات وليد المانع: «الوفد الطبي من مستشفى جونز هوبكنز الأميركي أرسل تقريراً مفصل بتوصيات، ونحن كوزارة نسعى إلى تطبيق هذه التوصيات بما يتناسب مع ما هو موجود لدينا، ولقد كان تقريرهم من أفضل التقارير التي وصلتنا، هذه الورشة هي تنفيذ لبعض التوصيات التي ذكرت، فالوفد طلب منا تغيير الأدوية، ونحن حالياً قمنا بطلب بعض الأدوية الجديدة إلى مرضى السكلر».

وأضاف «من ضمن التوصيات هو توفير دواء «الهايدروكسيليا» في المراكز الصحية، إذ إن هذا الدواء متوافر فقط في مجمع السلمانية الطبي ولا يوصف إلا بوصفة طبية من استشاريين محدودين، نحن نعمل حالياً بالشراكة مع الرعاية الصحية الأولية في توفير هذا الدواء، وخصوصاً أنه جزء لا يتجزأ من خطة علاج مرضى السكلر».

أما الجمعية البحرينية لرعاية مرضى السكلر فأكد رئيسها زكريا الكاظم «أن توفير دواء «الهايدروكسيليا» في المراكز الصحية سيساعد على تخفيف نوبات الألم بشكل كبير، مبيناً أن العديد من المرضى كانوا يتخوفون من الأعراض الجانبية لهذا الدواء، في الوقت الذي نؤكد فيه أن لكل دواء مضاعفات جانبية، إلا أن هذا الدواء سيحسن من حياتنا كمرضى».

وأضاف «هذا الدواء سيساهم في تخفيف نسبة حدوث النوبات بنسبة ٩٠ في المئة، وهذا أمر جيد لمرضى السكلر الذين يعانون من تكرار نوبات الألم، هذا الدواء موجود في السلمانية إلا أنه نادراً ما يوصف للمرضى، إضافة إلى أن هناك عدم إقبال من المرضى عليه؛ وذلك لعدم معرفتهم بفوائد هذا الدواء».

وفي ما يتعلق بتقرير الوفد الطبي من مستشفى «جونز هوبكنز الأميركي» ذكر الكاظم أن الجمعية لم تتطلع على التقرير النهائي، قائلاً: «على رغم من عدم اطلاع الجمعية على التقرير، إلا أن في اعتقادي أن الوزارة جادة في إيجاد برتوكول لعلاج مرضى السكلر، فضلاً عن وجود اجتماعات بيننا كجمعية مع الوزارة نعتقد أن هناك فعلاً نية لوضع حلول».

ويذكر أن الوفد الطبي من مستشفى «جونز هوبكنز الأميركي» زار البحرين مطلع العام ٢٠١٥، وذلك لتقييم الوضع الحالي للعناية بمرضى فقر الدم المنجلي، وقد أكد الوفد أن هناك حاجة إلى تطوير وسائل الاتصال بين مرضى السكلر والطاقم الطبي والصحي، وذلك للحصول على خدمات صحية ذات جودة، موضحاً أن التحديات المصاحبة للمرضى في البحرين هي شبيهة بالتحديات الموجودة في أميركا، وخصوصاً أن مرض السكلر يشكل تحديا أمام المرضى وأمام العاملين في المجال الصحي.

طالبات بجامعة الخليج

يبحثن مدى استجابة مرضى (السكلر) لتطعيم الالتهاب الرئوي

استهلت الطالبتان بجامعة الخليج العربي للطب بمجمع السلمانية الطبي، جنان آل سند وآلاء فهد تقديم نتائج بحثهما عن استجابة ومعرفة مرضى فقر الدم المنجلي (السكلر) مستخدمي خدمات الرعاية الأولية (المراكز الصحية) في البحرين التطعيم ضد الالتهاب الرئوي في العام ٢٠١٤، وذلك ببحث لمجموعة من طالبات الجامعة، بصالة الجامعة يوم الاثنين الماضي (٢ فبراير/ شباط ٢٠١٥).

حيث بينت القائمات على البحث لدى تقديمهن البحث، أنهن خلال زياراتهن الميدانية للمراكز الصحية في البحرين وعمل استبيان لمجموع من المرضى وصل عددهم إلى ٢٣٠ مريض سكلر، وأعمارهم من ١٨ سنة فما فوق.

حيث أظهرت نتائج الاستبيان التحليلية لمجموع ٢٣٠ مريض سكلر، كان يمثلهم (٧١,٣ في المائة) منهم من الذكور، و(٢٨,٧ في المائة) منهم من الإناث. وكانت مستوياتهم على الصعيد التعليمي (٤٥,٧ في المائة) أكملت المرحلة الثانوية، و(٣٨,٣ في المائة) يحملون مؤهلات في الدراسات العليا.

وكانت نسبة ترددهم على المراكز الصحية لتلقي العلاج (٨٤,٨ في المائة)، وسجل (٢٣,٩ في المائة) من المشاركين أنهم يتعرضون إلى عدوى بكتريا سنوياً، و(٢٢,٦ في المائة) منهم أكثر من مرة واحدة في السنة، و(١٧,٨ في المائة) تصيبهم التهابات شهرياً، في حين (٣٥,٧ في المائة) من المشاركين من النادر أن تصيبهم عدوى.

وعن تفاصيل العدوى التي تصلهم، عادة ما تحصل (٥٦,٥ في المائة) منهم عن وجود عدوى الجهاز التنفسي، و(٠,٩ في المائة) عن وجود التهاب السحايا، و(٣ في المائة) عن وجود الإنتان، و(٣٧,٨ في المائة) عن وجود الأمراض المعدية الأخرى.

وعن مدى معرفة مرضى (السكلر) المشاركين في الاستبانة، عند التطعيمات الموصى بها، حيث أظهرت النتائج بأن (٦٠ في المائة) منهم أنهم يعرفون عن هذه اللقاحات، في حين (٤٠ في المائة) منهم لا يعرفون، و (٤٥,٧ في المائة) أفادوا بأنهم حصلوا على بعض هذه التطعيمات.

وعن مصدر معرفتهم إلى التطعيمات المتوفرة لمرضى (السكلر)، أظهرت النتائج أن المصدر الرئيسي للمعرفة عند أولئك الذين اتخذوا التطعيمات هم الأطباء، وعن معرفتهم لموضوع البحث المقدم «التطعيم ضد الالتهاب الرئوي»، إذ أظهرت نتائج المشاركين أن (١٣,٥ في المائة) لديهم معرفة عن هذا التطعيم، في حين كان (٨٦,٥ في المائة) غير مدركين للتطعيم.

وعن سبب عدم معرفة المرضى بالتطعيم، أوضحت النسبة أن (٦٥,٧ في المائة) منهم لم يخبرهم الأطباء ولا إعلانات الوزارة عن هذا النوع من التطعيم، و(٣,٩ في المائة) يعلم به ولكنهم لا يرغبون في الحصول عليه، و(٠,٩ في المائة) تخشى من الآثار الجانبية للتطعيم.

وكان السؤال في نهاية الاستبانة «هل أن رسائل التذكير من الرعاية الأولية في وزارة الصحة سوف تجعلهم يأخذون مثل هذا التطعيم؟»، فكانت النتائج أن (٨٩,٦ في المائة) ستزيدهم امتثالاً للتطعيم.

كما وأظهرت النتائج أنه لا توجد علاقة بين معرفة المرضى (السكلر) بالتطعيم وبين أعمارهم أو المستوى التعليمي.

في هذه الدراسة، كشفت النتائج أن المعرفة وامتثال المرضى (السكلر) بشأن التطعيم ضد الالتهاب الرئوي كانت منخفضة. وعلاوة على ذلك فقد وجد أن النوع الأكثر شيوعاً من العدوى هو عدوى الجهاز التنفسي، وهو ما يؤكد على الحاجة لتطعيم ضد الالتهاب الرئوي.

وأشارت نتائج الدراسة التي طرحتها الطالبات، أن التدخلات مثل بطاقات التذكير، والمكالمات الهاتفية، والجمعيات الطبية والأهلية التي تقيم حملات تثقيفية، من شأنها أن تزيد بشكل كبير من الوعي والالتزام عند المرضى (السكلر) للتطعيمات.

كما أن الكتيبات والإعلانات والتثقيف عبر التلفزيون بإمكانه أن يتحقق عن طريق المعونة من وسائل التواصل الاجتماعي التي لها دور مؤثر في حياتنا اليومية. وأشادت الطالبات في نهاية التوصيات بهذه الوسائل للتقليل من الإصابة بهذا النوع من الفايروس الذي يسبب مخاطر على المريض وبالخصوص مرضى (السكلر).

كما توجهت الطالبات بالشكر لكل من ساهم في إنجاح طرحهم للبحث والذي يأملون من خلاله أن تصل رسالتهم الطبية لفئة كبيرة من المجتمع البحريني المستفيدين من الخدمات الصحية، وهم مرضى (السكلر)، آملين بذلك أن يكون هذا البحث بداية لحملة مجتمعية أهلية ورسمية للحث على التطعيمات الموسمية اللازمة لمرضى (السكلر).

وبعد طرح الطالبات لفكرة إنشاء حملة توعية مجتمعية ورسمية لمرضى (السكلر) بشأن التطعيمات، بينوا أنهن يرون أن هناك نوع من العقبات التي ربما تكون عائق لهذه الحملة، منها أنه لا توجد إحصاءات دقيقة بشأن عدد مرضى (السكلر) في البحرين، وإن عدد المرضى الذين يراجعون المراكز الصحية لا تلبي التوقعات لانتشار الحملة التوعوية، كما أن غالبية المرضى خلال زيارته لمجمع السلمانية الطبي يكونون في حالة الطوارئ، وبعد خروجهم لا يتم متابعتهم بشكل مستمر من خلال العيادات أو إصدار كتيبات إرشادية لهم.

في نهاية طرح الطالبات للبحث أشاد مجموعة من الأطباء الحاضرين وممثلي جمعية البحرين لرعاية مرضى السكلر ومجموعة من طلاب الجامعة وأهاليهم، بمثل هذه البحوث التي من شأنها أن تكون أحد مفاتيح تحسين جودة حياة مرضى (السكلر)، وتحد من تعرضهم لانتكاسات خطيرة تصعب السيطرة عليها أثناء دخولهم بنوبة شديدة، مثل إلتهاب الصدر الذي يعد من الأسباب الرئيسية لوفاة مرضى (السكلر) في البحرين، كما أكدوا على أن البحرين بحاجة إلى حملة توعية بهذه التطعيمات.

صحيفة الوسط البحرينية - العدد ٤٥٣٤ - الخميس ٥، فبراير ٢٠١٥م الموافق ١٥ ربيع الثاني ١٤٣٦هـ

INTRODUCTION AND COMPANY PROFILE

Ansari Engineering Services (A.E.S) is a leading multi-disciplined Engineering Consultancy based out of the Kingdom .of Bahrain

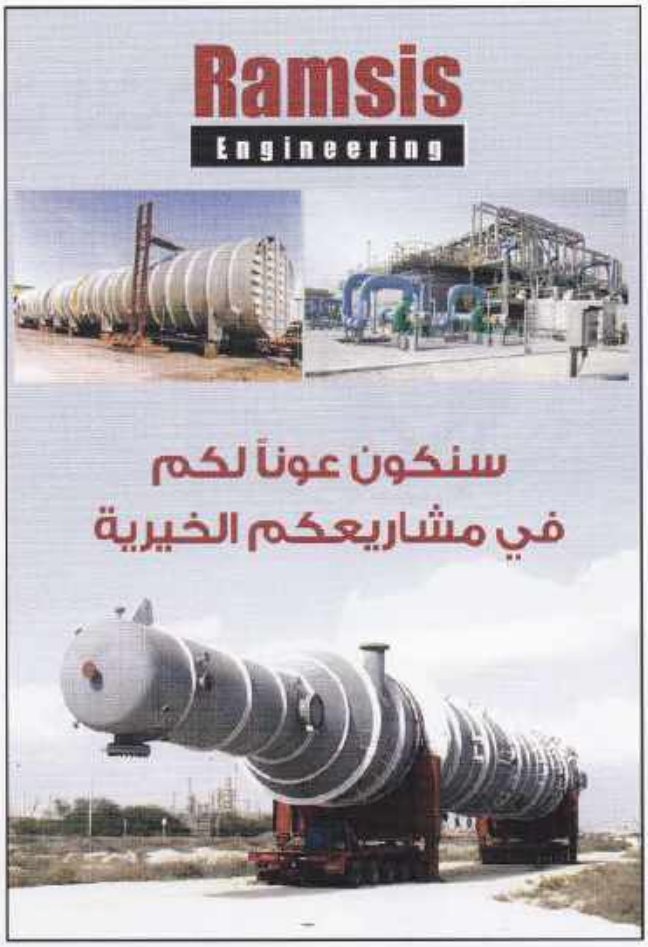
Originally established in 1979 as a joint venture, under the name Gredeco-Ansari, we became a wholly owned Bahraini consultancy in 2005, registered as Ansari Engineering .Services

Our head office is situated in the Diplomatic Area, with staff currently numbering over 60, the majority of whom have in .excess of 10 years industry experience

A.E.S has a proven record of successful projects and prides itself in being able to offer clients a team of multi-disciplined :experienced professional that include

Graduate Architects
Graduate Engineers
Project Managers
Planners
Surveyors
Cost Controller

A.E.S provides a broad-ranging and fully comprehensive service that can ensure the successful management of a project, from initial design concept, through all work stages, to final site works completion and certification



مؤسسة بهزاد الطبية ذ. م. م

BEHZAD MEDICAL EST. W.L.L

- المعدات والأجهزة الطبية . إحتياجات العناية بالعجزة والمعاقين وكبار السن
- أثاث المستشفيات . المختبرات والأشعة . الأدوية . أجهزة العلاج الطبيعي والتأهيل

.صيدلية بهزاد
هاتف : ٣٨٤٤٤٢٥١

.صيدلية العائلة
هاتف : ٣٨٤٤٤٢٥٣ شارع بغداد - مجمع مدينة عيسى التجاري

.صيدلية الرفاع
هاتف : ٣٨٤٤٤٢٥٢ شارع محمد بن أحمد بن سلمان البكورة - الرفاع الشرقي

.صيدلية المطار :
هاتف : ٣٨٤٤٤٢٥٣

.صيدلية الوطن
هاتف : ٣٢٠٨٧٣٠٠ طريق ٥٥ الزلاق

.صيدلية الحكيم
هاتف : ٣٢٠٨٧٥٠٠ طريق ١٥ - قلالي

. الفيحاء للتجهيزات الطبية : ١٧٧٣١٤٢٧ - شارع الشيخ جابر الاحمدي الصباح - ستره

هاتف : ١٧٧٣٠٨٠١ - فاكس : ١٧٧٣٠٦١٦ ص . ب : ٢٣٢ شارع الشيخ جابر الاحمد الصباح ستره - مملكة البحرين

جمعية الإمارات للثلاسيميا

إنشاء الجمعية :

كان القرار بإنشاء جمعية الإمارات للثلاسيميا في العاشر من أكتوبر عام ١٩٩٧ م.

بقرار وزاري من وزارة العمل والشئون الاجتماعية رقم (٢٨٥) لسنة ١٩٩٧م.

الأهداف التي من أجلها أنشئت الجمعية

- مساعدة الأشخاص المصابين بمرض الثلاسيميا الوراثي معنويا واجتماعيا وتقديم المشورة لهم.
- الاتصال بالجمعيات والمؤسسات العالمية المشابهة بغرض تبادل المعلومات والخبرات وتشجيع ومتابعة الأبحاث الطبية والعلاجية المتعلقة بمرض الثلاسيميا.
- إعداد برامج للتوعية والتثقيف الصحي في المجتمع للحد من انتشار المرض والتعرف على كيفية الوقاية منه وذلك من خلال المحاضرات وأفلام الفيديو ونشر الكتيبات التوضيحية بالتعاون مع الجهات المعنية.
- توفير الدعم المعنوي وتشجيع التبرع بالدم على مستوى الدولة مع التأكيد على أهمية التبرع بالدم لاستمرار حياة مرضى الثلاسيميا.
- توعية وتوجيه المقبلين على الزواج لإجراء الفحوصات الطبية المسبقة.
- تشجيع مرضى الثلاسيميا على أن يكونوا عناصر منتجة في المجتمع ومشاركتهم في بناء الوطن وذلك بتوفير فرص التعليم والعمل لهم.
- دعوة الجمعيات والمؤسسات الكبرى في الدولة لتقديم المساعدات المادية والمعنوية للجمعية وفقا لأحكام القانون.

مقر الجمعية :

تقع جمعية الإمارات للثلاسيميا في دولة الإمارات العربية المتحدة في مدينة دبي.

كيفية التطوع في جمعية الامارات للثلاسيميا :

يحق لكل شخص أن يكون متطوع في جمعية الامارات للثلاسيميا ليساهم في خدمة المجتمع سواء كان مواطن او مقيم.

معلومات الأتصال:

هاتف: +٩٧١-٤-٢٦٣٢٧٧٦

فكس: +٩٧١-٤-٢٦٣٢٧٩٦

دبي – الأمارات العربية المتحدة

الايميل

thalassemia__ets@hotmail.com

thalassemia@gmail.com

دورات لجيـــن : دورة لجيـن (٣) مع جمعية أمراض الدم الوراثية

أقام موقع لجيـــن للصور بالتعاون مع جمعية أمراض الدم الوراثية، دورة في التصوير الفوتوغرافي بعنوان «دورة لجيـــن ٤» . قدم الدورة مدرب التصوير الفوتوغرافي أ.محمود عبد الجبار إلى مجموعة من حوالي ١٠ أعضاء من أعضاء الجمعية.

الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في البحرين

BAHRAIN NATIONAL HEREDITARY ANAEMIA SOCIETY

تأسست الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في البحرين بمرسوم أميري سنة ١٩٩١.

تصنيف الجمعية في العمل التطوعي : هي جمعية أهلية .

رئيس مجلس الإدارة الحالي : الدكتورة شيخة العريض

رئيس مجلس الإدارة السابق : الأستاذ عبد الله حسن سيف

قرار رقم (٢٠) لسنة ١٩٩١

بشأن الترخيص بتسجيل الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية

وزير العمل والشئون الاجتماعية:

بعد الاطلاع على المرسوم بقانون رقم(٢١) لسنة ١٩٨٩ . بإصدار قانون الجمعيات والأندية الاجتماعية والثقافية والهيئات الخاصة العاملة في ميدان الشباب والرياضة . والمؤسسات الخاصة . وعلى القرار الوزاري رقم (١) لسنة ١٩٩٠ في شأن اللائحة النموذجية للنظام الأساسي للجمعيات والأندية الاجتماعية والثقافية الخاضعة لإشراف وزارة العمل والشئون الاجتماعية . وعلى القرار الوزاري رقم (٢) لسنة ١٩٩٠ في شأن تنظيم سجل قيد الجمعيات والأندية الخاضعة لإشراف وزارة العمل والشئون الاجتماعية . وعلى القرار الوزاري رقم (٣)لسنة ١٩٩٠ في شأن نظام الترخيص للجمعيات والأندية الاجتماعية والثقافية الخاضعة لإشراف وزارة العمل والشئون الاجتماعية بجمع المال . وعلى النظام الأساسي للجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية . قرر الآتي:

مادة (١)

تسجل الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في سجل قيد الجمعيات والأندية تحت قيد رقم ٣٠ /ج/ ث ص.

مادة (٢)

ينشر هذا القرار وملخص النظام الأساسي المرافق في الجريدة الرسمية . ويعمل به من تاريخ نشره.

وزير العمل والشئون الاجتماعية
خليفة بن سلمان بن محمد الخليفة
صدر في : ٢١ جمادى الثانية ١٤١١ هـ
الموافق : ٦ يناير ١٩٩١ م

ملخص

النظام الأساسي للجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في البحرين

تنص المادة الأولى من النظام الأساسي على أنه قد تأسس بدولة البحرين بمقتضى قانون الجمعيات والأندية الاجتماعية والثقافية والهيئات الخاصة العاملة في ميدان الشباب والرياضة والمؤسسات الخاصة الصادر بالمرسوم بقانون رقم (٢١) لسنة ١٩٨٩ بتاريخ ١٩٩١/١/٦ تحت قيد رقم ٣٠/ج/ ث ص جمعية باسم ((الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في البحرين)).

وتكتسب الجمعية شخصيتها الاعتبارية بعدم إتمام الإجراءات المتعلقة بتسجيلها بوزارة العمل والشئون الاجتماعية طبقا لأحكام القرار الوزاري رقم (٢) لسنة ١٩٩٠ في شأن تنظيم سجل قيد الجمعيات والأندية الخاضعة لإشراف وزارة العمل والشئون الاجتماعية . ونشر تسجيلها في الجريدة الرسمية .

مقر الجمعية ومركز إدارتها في مدينة المنامة - البحرين

ولا يجوز للجمعية الاشتغال بالسياسة أو الدخول في مضاربات مالية كما لا يجوز لها تنتسب أو تشترك أو تنضم إلى جمعية أو هيئة أو ناد أو اتحاد مقره خارج البحرين بدون إذن مسبق من وزارة العمل والشئون الاجتماعية.

وتقوم الجمعية بالعمل على تحقيق الأهداف التالية:

١. بث الوعي بين المواطنين حول الأمراض الوراثية.

٢. حصر وتجميع كافة المعلومات المتوفرة حول أمراض الدم الوراثية في البحرين خاصة وفي الخليج العربي عامة.

٣. تقديم المشورة الصحية العامة حول أمراض الدم الوراثية.

٤. تقديم السند المعنوي والعاطفي لعائلات المصابين بهذه الأمراض بغية تخفيف وقع المرض عليهم.

٥. السعي لتضمين الكتب المدرسية بالمعلومات الأساسية عن الأمراض الوراثية بأسلوب علمي مبسط.

٦. القيام بالدراسات المسحية لأمراض الدم الوراثية.

وتسعى الجمعية لتحقيق أهدافها بالوسائل التالية:

١. إقامة المحاضرات وعقد الندوات وورش العمل بشكل دوري.

٢. إعداد وتوزيع الكتيبات والملصقات.

٣. عرض الأفلام.

٤. التعاون مع وزارة التربية والتعليم لتضمين الكتب المدرسية بالمعلومات الأساسية عن الأمراض الوراثية.

٥. التعاون مع وزارة الصحة والوزارات الأخرى للقيام بالدراسات المسحية لأمراض الدم الوراثية.

٦. التعاون مع المنظمات والمؤسسات الدولية في مجال مكافحة أمراض فقر الدم والأمراض الوراثية الأخرى.

٧. تجنيد كافة الإمكانيات المادية والطاقات البشرية التطوعية لتحقيق أهداف الجمعية.

٨. الدعوة إلى المحاضرات العلمية حول أمراض فقر الدم الوراثية في الإذاعة والتلفزيون.

٩. نشر المقالات العلمية المبسطة على صفحات الجرائد والمجلات التي تتناول مشاكل فقر الدم الوراثية.

وقد اشترط النظام في العضو للحصول على عضوية الجمعية الآتي:

•أن لا يقل عمر العضو عن ثمانية عشر عاما.

•أن يكون مقيما في دولة البحرين.

•أن يكون حسن السمعة والسلوك وان لا يكون قد حكم عليه في جريمة مخلة بالشرف أو الأمانة إلا إذا رد إليه اعتباره.

•أن يلتزم بالنظام الأساسي للجمعية ولوائحها الداخلية.

كما بين النظام شروط العضوية ز حقوق الأعضاء وواجباتهم، وبين طريقة الانضمام والانسحاب والفصل وإسقاط العضوية من الجمعية. كما بينت المادة(١٧) من النظام حق العضو في التظلم من قرار فصله أمام الجمعية العمومية العادية وغير العادية واعتبار قرار الجمعية العمومية نهائيا في هذا الشأن.

وقد تضمن النظام الأساسي للجمعية الأجهزة المختلفة للجمعية حيث أعتبر أن الجمعية العمومية هي السلطة العليا في رسم سياسة الجمعية ومراقبة تطبيقها وتسري قراراتها على جميع أجهزتها ولجانها وأعضائها وبين النظام كيفية انعقاد الجمعية العمومية العادية وغير العادية والشروط الواجب اتباعها عند عقدها والنصاب القانوني الواجب توافره وكيفية التصويت على قراراتها والدعوة إليها، وقد حدد النظام الأساسي اختصاصات كل من الجمعية العادية وغير العادية ويتكون مجلس الإدارة من سبعة اعضاء تنتخبهم الجمعية العمومية من بين أعضائها لمدة سنتين قابلة للتجديد، ويتم الانتخاب بالاقتراع السري المباشر على أن يكون أربعة منهم من الأطباء أو العاملين في البحث العلمي المتعلق بهذا المرض، واعتبر النظام أن مجلس الإدارة هو السلطة التنفيذية للجمعية ويقوم بتفنيد السياسة التي ترسمها الجمعية العمومية والقرارات التي تصدرها تحقيقا للأغراض المشروعة للجمعية وبين اختصاصات المجلس وشروط العضوية فيه وحقه في تشكيل اللجان المختلفة وأن اجتماعاته دورية كل شهرين مرة واحدة وطريقة حل المجلس.

وحول مالية الجمعية فقد بين النظام أن موارد الجمعية تتكون من:

•رسم الانظمام الذي يدفعه العضو عقب قيده أو إعادة قيده بعضويتها.

•اشتراكات الأعضاء.

•الهبات والتبرعات التي تصرح بقبولها وزارة العمل والشئون الاجتماعية.

•إيرادات الحفلات والمعارض والأسواق الخيرية التي تقيمها أو تشترك فيها الجمعية بعد أخذ موافقة الجهات المختصة.

•الأرباح والفوائد الناتجة عن استثمار أموالها في حدود القوانين المعمول بها.

كما بين النظام ضرورة احتفاظ الجمعية بالسجلات والدفاتر اللازمة لتسيير أعمالها وأوجه صرف الأموال وطرق إيداعها على أن تبدأ السنة المالية للجمعية من أول يناير.

وتنتهي في ٣١ ديسمبر من كل عام شريطة أن يكون الصرف تبعا للائحة المالية للجمعية وعلى ضرورة أن يقوم مجلس الإدارة بعرض الحساب الختامي على الجمعية العمومية لإقراره.

كما حدد النظام طرق المراقبة المالية وتدقيق الحسابات الختامية لإيرادات ومصروفات الجمعية.

وأخيرا بين النظام كيفية تعديل النظام وكيفية إدماج الجمعية أو تقسيمها وقواعد حلها اختياريا والجهة التي تؤول إليها أموالها عند الحل وهي الجمعيات التي تعمل في ميدان عمل الجمعية والتي تحددها وزارة العمل والشئون الاجتماعية.

مركز الخليج للوراثة
منذ عام 2002
بإشراف
الدكتورة شيخة العريض
استشارية الأمراض الوراثية
خدمات المركز
أعراض الجينات - أمراض الكروموزومات - مرض الداون سندروم ويتم عمل التحاليل الدقيقة لهذه الأمراض الوراثية بما فيها تحاليل الكروموزومات وتحاليل الجينات في مختبرات الوراثة المحلية والعالمية الولايات المتحدة الأمريكية، المملكة المتحدة، فرنسا
يقدم الفحوص الجينية والاستشارة الوراثية لحالات السرطان وغيرها من الأمراض الوراثية النادرة
الإجهاض المتكرر - الوفيات المبكرة والمتكررة للأطفال - فحوص إثبات البنوة - أمراض الدم الوراثية
أمراض التمثيل الغذائي - حالات التخلف العقلي - الصمم الوراثي - كف البصر الوراثي - التشوهات الخلقية
الفحص قبل الزواج - الفحص أثناء الحمل - المسوح الوراثية للمواليد فحوص العقم عند الرجال والنساء
مستشفى ابن النفيس الطبي
الطابق الثالث - مبنى 26
شارع 3302 - العنامة 333 البحرين
هاتف 17828207 - فاكس 17689959
البريد الالكتروني
ssarrayed@gmail.com

يتـــيم للأوكسـجين

YATEEM OXYGEN

in Partnership with

Bahrain Petroleum Company

is building 200 Tons perday CO2 recovery plant due to open shortly

Yateem Oxygen is the leading manufacturer and supplier of gases in Bahrain. Founded in 1960, we have over 53 years› experience in the gases industry. We are committed to enhancing customer satisfaction by providing quality products and services through competent, trained and knowledgeable personnel. We have a comprehensive quality management system, and are ISO 9001:2008

We offer a range of gases and services to suit different customer requirements
including specialty gases, bulk gases, gas delivery equipment, and on site
management service. Long years of experience, consistent quality, and high
standards of customer service have made us the preferred supplier of gases in Bahrain

Yateem Oxygen is committed to be an environmentally responsible Company
providing a safe and healthy workplace for our employees, customers, contractors, visitors and the
communities in which we operate our businesses