التحدي والحياة

العدد السادس - رجب ١٤٤٠هـ - مارس ٢٠١٩م

ريادة بحرينية

أسبوع أمراض الدم الوراثية
وإشادة عالمية بالبحرين

التشخيص الوراثي

فحص الأجنة قبل إعادتها للرحم
أثناء الإخصاب

أمراض الدم

الجمعية تواصل فعالياتها الترويحية
للمرضى والتوعوية للمجتمع

الجينوم والصحة

مشروع بحتي بحريني.. للوقاية من الأمراض الوراثية

يسعدنا أن نكون شركاءكم
في كافة برامجكم وأنشطتكم التوعوية
والترفيهية
التي تدعم إخواننا وأبنائنا المرضى
وتستأنف دورهم والاجتماعي والاقتصادي
وتخدم هذا الوطن المعطاء

msi Global Alliance
Independent Legal & Accounting Firms

مظفر محاسبون قانونيون
Mudhaffar Public Accountants

MPA Public Accountants
Together we are Stronger

Auditors & Consultants

مدققون و مستشارون

هاتف: ١٧٢٢٣٠٣٤، فاكس: ١٧٢٢٣٠٣٧، مجمع ايرا التجاري، المنطقة الدبلوماسية، الطابق التاسع، مكتب رقم ٩٠٢، ص.ب. ١١٧٧٨، س.ت. ٥٠٨٦١، مملكة البحرين

ERA Business Centre, 9th Floor, Office No. 902, Road 1705, Diplometic Area 317, Building 361, P.O. Box 11778, C.R. No. 50861, Capital Governorate, Kingdom of Bahrain
Tel: 17223034, Fax: 17223037, E-mail: yousif@mudhaffar.com, mudhaffaryousif@hotmail.com, website: www.mudhaffar.com

التحدي للحياة

العدد السادس - رجب ١٤٤٠هـ - مارس ٢٠١٩م

في هذا العدد

6

توعية مستمرة 4

الوراثة وما بعدها 6
البحرين تستضيف المؤتمر العربي الأول

إلزامية مستمرة 10
تدشين الدليل الإرشادي للفحص قبل الزواج

وزارة الصحة 14
إنشاء وحدة تحليل الجينوم البشري بالسلمانية

10

12

14

مجلة دورية تصدر عن الجمعية الأهلية
لأمراض الدم الوراثية

رئيس مجلس الإدارة رئيس التحرير:
د. شيخة العريض

هيئة التحرير:
د. أماني الهاجري
ليلى الحسيني

الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية:
ص. ب: المنامة ١١٣٩٩
هاتف: ٠٠٩٧٣١٧٢٨٤٤٨٩ - فاكس: ٠٠٩٧٣١٧٢٨٤٤٩٦

البريد الإلكتروني:
bnhas.soc@gmail.com

الموقع الإلكتروني:
www.bnhas.org

الإعلان والتحرير الصحفي والإخراج الفني
مركز الخدمات الإعلامية
هاتف: ١٧٣٤٦٦٧٤ فاكس: ١٧٣٤٦٦٧٨
mediaser2@gmail.com

الجمعية العمومية
انتخاب مجلس إدارة جديد لجمعية أمراض الدم الوراثية 16

الأنيميا المنجلية
دور الغذاء الصحي في علاج المرض 24

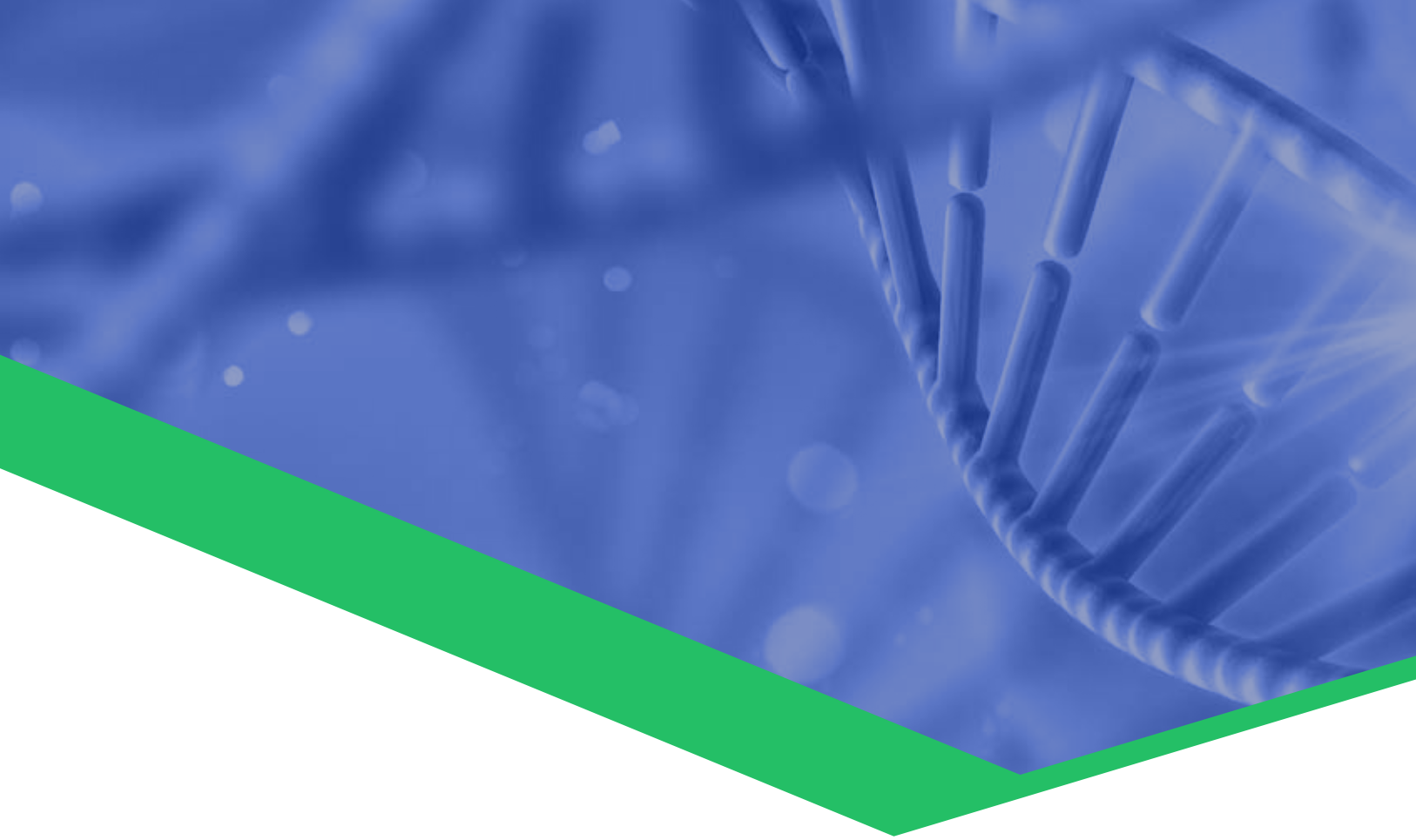
توعية مستمرة

نرحب بكم في العدد السادس من مجلة التحدي والحياة، التي تهدف إلي مواصلة نشر الوعي والثقافة حول أمراض الدم الوراثية التي تنتشر في العالم العربي والعالم ككل.

في كل عدد نلقي الضوء علي بعض المواضيع التي تهم المرضي خصوصاً والمجتمع عموماً، ومن أهم المواضيع في هذا العدد: خطة لتفعيل مشروع إنشاء وحدة تحليل الجينوم بالسلمانية حيث تدخل البحرين عالم دراسة عالم الجينوم الحديث لدراسة جميع الأمراض في المجتمع البحريني، نبذة عن انتخابات الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية لعام ٢٠١٨م، إلي جانب العلاجات الجديدة لمرض فقر الدم المنجلى، ومحاربة هذه الأمراض في المواليد من خلال برامج اختيار الأجنة.

كما اشتمل العدد علي التعريف بالجمعيات التي لها العلاقة بأمراض الدم الوراثية ونشاطاتها في دول الخليج والدول العربية والعالم، حيث نكتب في هذا العدد عن الجمعية اليمنية، والفحص قبل الزواج في المملكة العربية السعودية، ومدي انتشار الأمراض الوراثية في سلطنة عمان، وكذلك علاج مرضي التلاسيميا في جمهورية مصر العربية، وفي نهاية المطاف نقدم نبذة عن فائدة جوز الهند الغذائية في الوقاية من الأمراض.

ونحتاج الي آرائكم ومقترحاتكم عن المواضيع التي تنشر، لكي نتمكن من الاستمرار وآداء دورنا الإعلامي وتحقيق الجمعية لأهدافها، وندعوكم إلي الحصول علي الكتيبات التثقيفية مجاناً من مركز جنين وكذلك من مستشفى ابن النفيس، مثل: حقائق حول مرضى فقر الدم المنجلي، التلاسيميا، نقص الخميرة وغيرها،



كما نحتاج إلي مزيد من الدعم من الشركاء في القطاع الخاص، لكي تستطيع الجمعية مواصلة مهمتها في نشر الوعي حول أمراض الدم الوراثية، ورعاية المرضى وتحسين الخدمات المقدمة لهم بالتعاون مع وزارة الصحة، والوصول إلى قطاعات واسعة من الجمهور البحريني الذي أصبح بحمد الله تعالى على درجة عالية من الإدراك بالمفاهيم العلمية لأمراض الدم الوراثية.

إن الجمعية لا تقوم بدور توعوي وصحي فقط، بل تسهم في حملات الفحص المبكر وعدد من الحملات الإعلامية الأخر، كما تعمل على تأهيل المرضى لسوق العمل، إلى جانب البرامج الترفيهية التي تخفف عنهم وعن أسرهم، ويشمل العدد على تغطيات لعدد من هذه البرامج.

إننا نبعث بوافر الشكر والامتنان لكل من شارك وتعاون معنا في هذه الأنشطة التطوعية الإنسانية، ولا يخفى عليكم أهمية الدعم التطوعي بمختلف أشكاله من أجل مواصلة جهودنا وتحقيق أهدافنا الحالية والمقبلة التي تتعلق ببث الوعي بين المواطنين حول الأمراض الوراثية، وحصر وتجميع كافة المعلومات المتوفرة حول أمراض الدم الوراثية في البحرين خاصة وفي الخليج العربي عامة، وتقديم السند المعنوي والعاطفي لعائلات المصابين بهدف تخفيف وقع المرض عليهم، والسعي لتضمين الكتب المدرسية بالمعلومات الأساسية عن الأمراض الوراثية بأسلوب علمي مبسط، والقيام بالدراسات المسحية لأمراض الدم الوراثية.

ودمتم بخير

د. شيخة العريض

رئيس مجلس الإدارة

رئيس التحرير

الوراثة وما بعدها

البحرين تستضيف المؤتمر العربي الأول بمشاركة ١٥٠ عالماً

- البحرين تدعم الجهود العلمية في علم الوراثة وما بعد الوراثة وتتعامل معها على أساس وقائي يساهم في الرفاه الصحي
- جامعة الخليج العربي تتصدي لتخصصات علمية تساهم في أحداث نقلة نوعية على مستوى صحة المجتمعات الخليجية

قال رئيس المجلس الأعلى للصحة معالي الفريق طبيب الشيخ محمد بن عبدالله آل خليفة إن استضافة مملكة البحرين للمؤتمر الأول لشبكة علم الوراثة في العالم العربي تحت عنوان: «مؤتمر الوراثة البشرية.. ما فوق الوراثة.. والجينوم الشخصي» بتنظيم من مركز الأميرة الجوهرة الابراهيم في جامعة الخليج العربي، يأتي في سياق دعم المجلس الأعلى للصحة، للعلوم الصحية المبتكرة القائمة على العلاج الجذري للعديد من الأمراض الوراثية التي تواجه مجتمعنا البحريني.

وأضاف خلال رعايته لافتتاح المؤتمر أن مملكة البحرين تدعم كافة الجهود العلمية في مجال علم الوراثة وما بعد الوراثة والجينوم الشخصي لما لها من إسهام مهم في فهم الخصائص الجينية والبيئية لكل مجتمع والتعامل معها على أساس وقائي يساهم في الرفاه الصحي الذي تسعى لبلوغه رؤية البحرين ٢٠٣٠م.

تخصصات رائدة

من جانبه قال رئيس جامعة الخليج العربي الدكتور خالد بن عبدالرحمن العوهلي إن رؤية الجامعة الاستراتيجية تركز على تحفيز بيئة الابتكار والتي من خلالها تتبنى جامعة الخليج العربي التصدي لتخصصات علمية رائدة تساهم في أحداث نقلة نوعية على مستوى صحة أفراد المجتمع الخليجي بما ينعكس على بلوغ الرفاه الشامل للمجتمع الخليجي.

بدوره أكد مدير عام مركز الأميرة الجوهرة الإبراهيم ورئيس المؤتمر، الدكتور معز بخيت إن الأبحاث العلمية الحديثة توصلت إلى أن النمط الغذائي عامل يؤثر على تركيبة الجينات وتطور الأمراض شأنها شأن التلوث البيئي والإلكتروني.

ما فوق الوراثة

من ناحيتها قالت الرئيس المشارك في تنظيم المؤتمر والأستاذ المشارك في جامعة الخليج العربي الدكتورة غادة الخفاجي إن المؤتمر تناول العديد من المواضيع

الحيوية في علوم الوراثة وما بعد الوراثة والجينوم ضمن نشاط الرابطة العربية للبحوث الوراثية التي تتخذ من مركز الأميرة الجوهرة مقراً لها، حيث عقد المؤتمر بمشاركة ١٥٠ مختصاً من عدة دول عالمية كالولايات المتحدة الأمريكية، نيوزيلاندا، كندا واليابان، ودول عربية كالبحرين، السعودية، الإمارات، الكويت، مصر، العراق، لبنان، السودان والأردن.

وناقش المؤتمر العديد من الموضوعات العلمية الحيوية، حيث سلط الضوء للمرة الأولى في العالم العربي على «علم ما فوق الوراثة»، ودوره في التفاعل بين الجينات والنظام الغذائي في تطور الأمراض المزمنة، وهو علم جديد ومثير لم يطرح في المؤتمرات العربية في وقت سابق.

استخدامات الجينوم

قدم رئيس قسم علوم الأحياء في جامعة الإمارات، ومدير مركز خليفة للتقنيات الحيوية والهندسة الوراثية الدكتور خالد أميري عرضاً لأحدث الخطوات التي اتخذتها الإمارات العربية في مجال علم الوراثة والجينوم الشخصي. منها تدشين مشروع الجينوم الذي دشنته وزارة الصحة ووقاية المجتمع في يناير من العام ٢٠١٧.

وقال إن المشروع يهدف إلى استخدام العلوم الجينية والتقنيات الحديثة المبتكرة حول التنميط والتسلسل الجيني للتعرف إلى البصمة الجينية والوقاية من الأمراض الأكثر انتشاراً في الدولة.

ومن جهته قال رئيس وحدة أمراض الطب الوراثي في قسم الأطفال بمركز الملك عبدالعزيز الدكتور ماجد عبدالله الفضل إن عيادة الأمراض الوراثية في الحرس الوطني تستقبل ما يربو إلى ١٥٠٠ مريض سنوياً، ونجري أحدث الفحوصات الجينية كتسلسل الاكسونات الشامل، وتسلسل الجينات الشامل الدقيق، وفحص الكروموسومات الدقيق، واكتشفنا في قسم الوراثة في الحرس الوطني أكثر من ٣٥ مرضاً وراثياً غير مكتشف.

وزيرة الصحة تستقبل بروفسور بريطاني مختص بفقر الدم المنجلي

التقت سعادة وزيرة الصحة الأستاذة فائقة بنت سعيد الصالح مع البروفسور ألكسندر كومار، المختص في فقر الدم المنجلي «السكلر» بحضور الدكتورة محمد أمين العوضي الوكيل المساعد للمستشفيات، حيث زار البحرين مؤخراً للاطلاع على تجارب وعلاج مرضى السكلر بالبحرين.

وأكدت الوزيرة «الصالح» إن وزارة الصحة في مملكة البحرين، تولي اهتماماً كبيراً بصحة مرضى فقر الدم المنجلي، وتهتم بتقديم أفضل الخدمات الصحية بما يصب في راحتهم وتخفيف آلامهم، حيث تتابع وزارة الصحة بشكل مكثف موضوع مرضى السكلر من خلال فريق طبي مؤهل في مركز أمراض الدم الوراثية.

وحول تطوير الخدمات الصحية أشار الدكتور محمد أمين العوضي الوكيل المساعد للمستشفيات إلى أن الوزارة تستقبل خبراء ومتخصصين في علاج مرض السكلر بشكل مستمر، وذلك لاطلاعهم على الخدمات الصحية المقدمة لمرضى السكلر وتقييمها وتقديم الملاحظات والاقتراحات التي تسهم في الارتقاء بالخدمات المقدمة، ومراجعة الخطط العلاجية المتبعة للمرضى، والتعرف على الخدمات المقدمة لهم وتقييمها وما هي الخطة المستقبلية لتطوير الخدمات المقدمة على حسب المعايير المقدمة، وعمل زيارات للأقسام التي تقدم الرعاية الصحية لمرضى السكلر، وعمل محاضرات تعليمية عن مرض السكلر وطرق علاجه إلى المرضى والطاقم الطبي والتمريضي.

وأشار إلى وجود عيادة متعددة التخصصات لمرضى السكلر تشمل على جميع التخصصات الصحية الخاصة بأمراض الدم تهدف للكشف المبكر للمضاعفات الناتجة من المرض والسعي لتجنبها، حيث يتم تقديم التقييم الشامل للمرض والتشخيص الدقيق والعلاج المتكامل وإعادة تقييم مريض السكلر من قبل فريق مكون من أطباء وأخصائيين من مختلف التخصصات في آن الواحد، ما يُساعد في التشخيص المبكر لمضاعفات المرض ووضع خطة وقائية وعلاجية وتأهيلية شاملة من فريق العيادة مرتكزاً على تعزيز استمرارية التقييم والعلاج من قبل عيادة سهل الوصول إليها.

وفي ختام اللقاء تقدم البروفسور البريطاني ألكسندر كومار، المختص بفقر الدم المنجلي بالشكر لسعادة الوزيرة على اللقاء والمعلومات القيمة التي قدمت لها خلال زيارته مشيداً بمستوى الخدمات الصحية لمرضى السكلر، ومؤكداً على أن هذه الخدمات تضاهي أفضل المراكز العلاجية المتقدمة بدول العالم، متمنيا لهم التوفيق في هذه الجهود التي تصب في مصلحة المرضى وتحسن من حياة المرضى وتزيد متوسط العمر لديهم لجودة الخدمات المقدمة لهم.

دواء سيفوبرين

مركز أمراض الدم الوراثية بالسلمانية يتعاون في مشروع بحثي دولي رائد

شارك مركز أمراض الدم الوراثية بمجمع السلمانية الطبي في مشروع بحثي رائد، تقوده جامعة الخليج العربي، وتم تنفيذ مرحلتين من أربعة مراحل منه بنجاح، بإشراف مباشر من شركة «مودس ثرابيوتيك» السويدية التابعة لمعهد كارولينسكا السويدي، حيث ترمي المرحلة الثانية إلى البحث عن علاجات بديلة لمرضى فقر الدم المنجلي «السكلر» بعدما طبق دواء «سيفوبرين» على عينة بلغت ٤٠١ شخص من مرضى السكلر في عدد من الدول المشاركة في مشروع الدراسة منهم ٢٠ مريض من البحرين.

وأوضح مدير مركز الأبحاث الإكلينيكية بجامعة الخليج العربي الدكتور عادل مذكور أن مشروع تطوير دواء سفوبرين ينقسم إلى أربع مرحل، تم انجاز مرحلتين منه، الأولى كانت تجربة الدواء على عينة سليمة من المتطوعين للتأكد من سلامة الدواء، والمرحلة الثانية تجربته على عينة منتقاه من مرضى السكلر وفق اشتراطات محكمة تراعي سلامة المرضى المشاركين في الدراسة لتجنب الآثار الجانبية للدواء، أما المرحلة الثالثة فستكون عبر تجربة الدواء على مرضى السكلر ممن يعانون من أعراض أخرى، وبعد التأكد من سلامة الدواء سيتم تسجيل الدواء في الهيئات الدوائية العالمية، قبل أن يتم طرحه في الأسواق.

وأشار الدكتور مذكور إلى أن شركة «مودس ثرابيوتيك» السويدية تعمل في الوقت الراهن على تطوير الدواء ليؤخذ كحقنة في العضل، مما يسهل على المرضى أخذ الدواء في منازلهم قبل اشتداد النوبة ودخول المستشفى والبقاء فيها لأيام، معتبراً هذا الإنجاز إضافة نوعية في رصيد جامعة الخليج العربي ووزارة الصحة البحرينية من حيث تأمين ثاني أكبر عينة متطوعة في المشروع بعد تركيا.

والدول المشاركة في المشروع هم: مملكة البحرين والمملكة العربية السعودية وسلطنة عمان ولبنان وتركيا وهولندا وجمايكا، وقد أحرزت جميعها تقدما ملموساً في المشروع، غير أن مملكة البحرين تميزت في إدارة المشروع والمعايير الأخلاقية والاشتراطات الدولية، وتتطلب المرحلة الثالثة من المشروع مشاركة ٣٠ دولة في تجربة الدواء على عينة أوسع.

١٤ عاماً من الإلزامية

الصحة تدشن الدليل الإرشادي للفحص قبل الزواج

الدكتورة منال العلوي الوكيل المساعد للرعاية الأولية، بوزارة الصحة، افتتحت مؤخراً، ورشة عمل تدشين الدليل الإرشادي للفحص ما قبل الزواج في الرعاية الأولية بحضور عدد من المعنيين من رؤساء الأقسام وأطباء وممرضات الرعاية الصحية الاولية وذلك في جمعية الأطباء البحرينية.

الدليل يشمل أمراض فقر الدم الوراثية كالبيتا ثلاسيميا والانيميا المنجلية واختلافات الهيموجلوبين الأخرى

وزارة الصحة تتابع سير الدليل الإرشادي للفحص الطبي قبل الزواج وتحديثه ليتناسب مع التطور العلمي.

وتقدمت العلوي بالشكر لجميع القائمين على تحديث الدليل الإرشادي للفحص الطبي قبل الزواج، والذي يتضمن فحوصاً إلزامية للمقبلين على الزواج في مملكة البحرين من مواطنين ومقيمين ويشمل أهم أمراض فقر الدم الوراثية كالبيتا ثلاسيميا والانيميا المنجلية واختلافات الهيموجلوبين الأخرى بالإضافة للأمراض المعدية والتي تشكل خطراً على الطرف الآخر والأبناء.

معايير عالمية

وأشارت الدكتورة «العلوي» إلى التزام الوزارة بتطبيق المعايير العالمية لمجتمع مملكة البحرين في إطار حرص قيادتنا الرشيدة على تقديم خدمات صحية ذات جودة عالية وبأعلى المعايير الدولية لتقليل الآثار السلبية والأضرار على الفرد والمجتمع لتحقيق الأهداف الوقائية والإنمائية التي تنسجم مع تطلعات منظمة الصحة العالمية، حيث تم إدخال خدمة المشورة

- الدليل يشمل أمراض فقر الدم الوراثية كالبيتا ثلاسيميا والانيميا المنجلية واختلافات الهيموجلوبين الأخرى
- وزارة الصحة تتابع سير الدليل الإرشادي للفحص الطبي قبل الزواج وتحديثه ليتناسب مع التطور العلمي

الزوجية لدى الباحثة الإجتماعية المتخصصة في المركز الصحي في أكتوبر ٢٠١٠ وهي خطوة مهمة نحو التقدم وتحقيق التكامل والشمولية في تقديم الرعاية الصحية وتحقيق الاستقرار النفسي للأسر المستجدة على المدى البعيد.

وأوضحت أن وزارة الصحة تتابع سير الدليل الإرشادي للفحص الطبي قبل الزواج وتحديثه ليتناسب مع التطور العلمي والعملي من خلال مراكز الصحية بالرعاية الأولية لتنفيذ خدمة الفحص ما قبل الزواج.

تحديث الدليل

بدورها ذكرت الدكتورة منى المهيري رئيسة قسم رعاية الطفولة والأمومة بالرعاية الأولية بوزارة الصحة إن البرنامج يقدم خدمات وقائية للمقبلين على الزواج للحد من الأمراض المرتبطة به بالاستناد إلى النتائج التي حققها البرنامج منذ انطلاقته عام ٢٠٠٤م وقياس مؤشرات أدائه والتحديث حسب المستجدات العالمية شارحة الدليل واجراءات العمل المحدثة المبنية على أحدث البراهين الطبية في مجال الأمراض الوراثية لافتة إلى مراعاة السرية التامة وعدم مناقشة نتائج الفحوصات إلا مع أصحاب العلاقة.

وقد تخلل ورشة العمل تكريم لفريق إعداد الدليل الإرشادي وفريق المراجعة للدليل من أطباء الرعاية الثانوية والصحة العامة .

الجينوم والصحة

ثورة في علم الجينوم.. والبحرين تطلق مشروعها ٢٠١٨م

يعتبر جينوم الكائنات الحية من أكبر الألغاز التي حيرت العلماء في العقود الأخيرة. فبالرغم من الاكتشافات المتعلقة بالجينوم وتطبيقاته الا أنه مازال يشكل لغزاً مبهماً ينتظر المزيد من البحث والمزيد من الاكتشافات.

ويقصد بالجينوم المحتوى الوراثي لأحد الكائنات الحية، وهو تسلسل الحمض النووي (الدي إن إيه) كاملاً والذي من الممكن ان يرى تحت المجهر على هيئة كروموسومات متواجدة في نواة الخلية الحية.

جهود علمية

وكان العالم البريطاني فريدريك سانجر أول من فك شفرة للجينوم، ولم تكن شفرة لجينوم بشري بل كانت لجسم الطاقة المسماة بالميتوكندريا (أجسام الطاقة) لأحد الفيروسات، ومن بعدها تمكن فريق عمله تطوير تقنيات التسلسل ورسم خرائط الجينوم، وتخزين البيانات، وتحليل المعلومات الحيوية خلال الأعوام ١٩٧٠-١٩٨٠.

وأول من قام بفك شفرة التسلسل الوراثي لأحد الجينات كان والتر فيرز وفريقه العلمي في مختبر الأحياء الجزيئية في جامعة قنت في بلجيكا عام ١٩٧٢م وكان ذلك الجين المسؤول عن بروتين الغطاء MS2 للفيروس. و في عام ١٩٧٦، قرر نفس الفريق تحديد

بقلم: د أماني الهاجري
استشارية الأمراض الوراثية

بين ١٩٨٥ - ٢٠٠٣ استطاع العلماء فك شفرة الجينوم البشري بالكامل والمتكون من نحو ٣ مليار من القواعد النيتروجينية

مملكة البحرين أطلقت مشروع الجينوم في سبتمبر ٢٠١٨م، لتصبح من الدول الرائدة في مجال البحث العلمي

كامل القواعد النيتروجينية - تسلسل الحمض النووي الريبوزي.

أما أول جينوم تم فك شفرته بشكل كامل فقد حدث عام ١٩٧٧م وكان للفايروس المسمى X174 وطوله ٥،٣٦٨ قاعدة نيتروجينية بواسطة فريدرك سانجر.

وخلال الأعوام بين ١٩٨٥ - ٢٠٠٣ استطاع العلماء فك شفرة الجينوم البشري بالكامل والمتكون من نحو ٣ مليار من القواعد النيتروجينية موزعة على كروموسومات، وتم ذلك خلال مشروع عملاق يسمى مشروع الجينوم البشري ، واشترك في هذا العمل الضخم أكثر من ٢٠٠٠ من العلماء، كانوا يعملون في ٢٣ معهد علمي في عدة دول من العالم من ضمنهم الولايات المتحدة.

علم الجينوم

ونشأ علم الجينوم خلال هذه العقود الأخيرة والذي يعني بدراسة تسلسل الجينوم وجميع تطبيقاته الحيوية ، ويعتبر جزءاً من علم الوراثة والجينات.

وتعد ثورة الجينوم من أبرز الثورات العلمية في العصر الحديث والتي تشهد اكتشافات مطردة وتطبيقات عظيمة في مجال الطب والعلوم الحيوية. ومن أبرز التطبيقات استحداث أدوية تعالج أمراض عديدة أهما السرطان، كما استحدث علم الطب الشخصي والذي يعني بالمريض كل على حدة حسب تركيبة الجينوم له، فتفصل له التحاليل الطبية والأدوية التي تناسبه دون سائر الناس، حيث يختلف كل فرد منا في طبيعة تجاوبه للأدوية، و تختلف أجسادنا في تعرضها للآثار الجانبية للأدوية، فعند تطبيق الطب الشخصي لكل فرد سيصبح بالإمكان تجنب الكثير من العوارض الجانبية وحتى الوفيات.

كما أصبح مؤخرا العلاج بالجينات أمراً أكثر تقبلاً في المجتمع الطبي بعد استحداث تقنيات فريدة تجنب الانسان الكثير من الاثار الغير مرغوبة اثناء العلاج بالجينات.

ولم تعد دراسة الأمراض الوراثية وبحوث الجينوم من الكماليات بل أصبحت ضرورة ملحة لكل المؤسسات الصحية.

مشروع بحريني

وأطلقت البحرين مشروع الجينوم في سبتمبر ٢٠١٨م، لتصبح من الدول الرائدة في مجال البحث العلمي. ويتضمن انشاء وحدة الجينوم والبنك الحيوي المعني بتخزين عينات الحمض النووي تحت مظلة وزارة الصحة بمشاركة عدة جهات أكاديمية في مملكة البحرين. وستغطي المرحلة الأولى ألف عينة يستهدف فيها مرضى الأمراض النادرة وذويهم وستطلق المرحلة الثانية المجال للأصحاء الراغبين في الاشتراك بمشروع الجينوم.

أن مشروع الجينوم في البحرين يعتبر ذو أهمية قصوى لأنه سيتيح معرفة طبيعة الخلفية الجينية للشعب الجيني وبالتالي سيصبح من الممكن اختيار السياسات الصحية المناسبة كما سيساعد على الوقاية من الكثير من الأمراض الوراثية وايجاد الحلول العلاجية لها.

وزارة الصحة.. خطة لتفعيل مشروع إنشاء وحدة تحليل الجينوم بالسلمانية

تنفيذا لتوجيهات اللجنة التنسيقية برئاسة صاحب السمو الملكي الأمير سلمان بن حمد آل خليفة ولي العهد نائب القائد الاعلى النائب الأول لرئيس مجلس الوزراء حفظه الله، تعمل وزارة الصحة على تفعيل مشروع إنشاء وحدة لتحليل الجينوم، وقد نظمت الوزارة تحت رعاية سعادة الأستاذة فائقة بنت سعيد الصالح وزيرة الصحة ندوة الجينوم بحضور مجموعة من الخبراء المختصين من داخل وخارج مملكة البحرين.

وجاءت هذه الندوة التعريفية في إطار وضع خطة لتفعيل مشروع إنشاء وحدة لتحليل الجينوم، بما يعزز الجوانب الوقائية وحماية المجتمع من الأمراض الوراثية.

وشارك في الندوة التي عقدت من ٣ إلى ٤ أكتوبر ٢٠١٨م، أكثر من ٦٠ مشاركا مختصا في أمراض الدم والوراثة، واستعرضت عدداً من المحاور التي تمثلت في الاستراتيجية الوطنية لمشروع الجينوم، وعرض لتجربة اليابان في تأسيس مشروع الجينوم وبرامجهم المستمرة في مجال الأمراض النادرة، ودور اليابان في مشاركة البحرين في مشروع الجينوم، وبناء مبادرات صحية وجينومية في البحرين والتنسيق مع الدول الاخرى، وتحديات انشاء البنوك الحيوية والتنظيمات الدولية، إضافة إلى موضوع تسلسل الجينوم بين الفرص والتحديات والاخلاقيات ونظم المعلومات وحمايتها.

وأوضحت الوزارة أن إطلاق مشروع إنشاء وحدة تحليل الجينوم يأتي في إطار التزام وزارة الصحة في تنفيذ توجهات الحكومة بمملكة البحرين، للاستمرار في تقديم الخدمات الطبية المتقدمة والرعاية الصحية والتي تشمل خدمات علاجية ووقائية للمواطنين، إلى جانب بنك الجينوم الذي سيكون تحت مظلة وزارة الصحة، حيث سيتم تهيئة البنك لجمع وتخزين أكبر عدد ممكن من العينات.

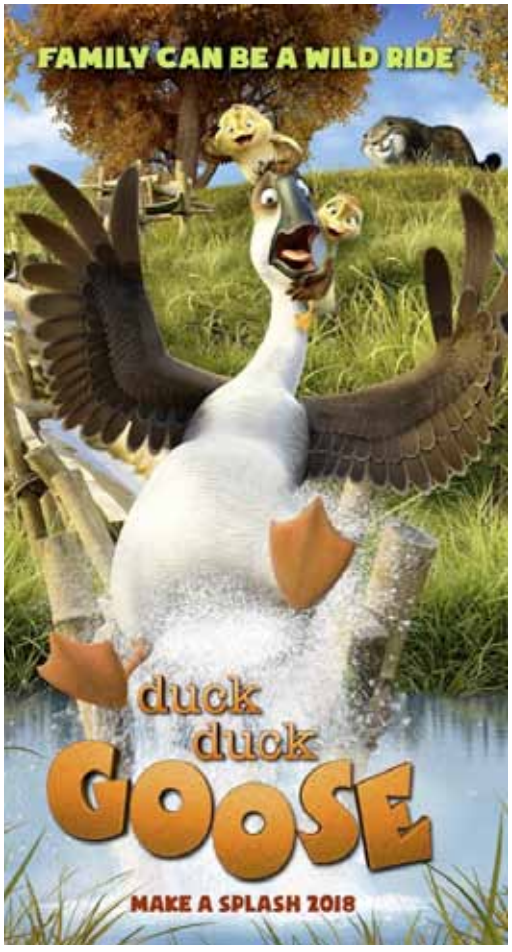
تكريم د. شيخة ومشاركة الجمعية في يوم التطوع العالمي

بمناسبة اليوم العالمي للتطوع الذي يوافق الخامس من ديسمبر من كل عام نظم المركز الوطني لدعم المنظمات الاهلية لقاء «تجربتي في العمل التطوعي» بمركز المنامة الاجتماعي بمنطقة الجفير بدعوة نخبة من رواد العمل التطوعي.

وقد كرمت المنظمة الدكتورة شيخة سالم العريض رئيسة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في البحرين التي عملت جاهدة في خفض نسبة أمراض الدم الوراثية وبالاخص السكلر والثلاسيميا إلى جانب رعاية المرضى والاهتمام بهم في شتى المجالات كالتعليمية والترفيهية والتثقيفية.

وبهذه المناسبة أعلنت جمعية أمراض الدم الوراثية عن وجود فريق عمل تثقيفي يمكنه تقديم المحاضرات والحملات التثقيفية للجمعيات والمؤسسات الحكومية وغير الحكومية الراغبة في نشر الوعي الصحي في المجتمع.

الجمعية تنظم رحلة للمرضى إلى ماجيك آيلاند وسينما السيف



اقامت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية رحلة ترفيهية إلى ماجيك آيلاند بمجمع السيف وسينما مجمع السيف لمرضى أمراض الدم الوراثية ، خلا شهر أغسطس ٢٠١٨م.

وقد استمتع الأطفال وذويهم بهذه الفعالية، كما أعرب المشاركون بفرحهم وأهمية مثل هذه الفعاليات في تناسي هذا المرض الوراثي الذي لازمهم منذ الصغر والذي زادهم اصراراً وتمسكا بالحياة.

وتقدمت الجمعية بالشكر إلى شركة عقارات السيف لدعمهم المستمر وشركة سينما البحرين لاستضافة المرضى في العرض السينمائي.

الجمعية العمومية.. جمعية أمراض الدم الوراثية تنتخب مجلس إدارتها حتى ٢٠١٩م

عقدت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية انتخابات الجمعية العمومية لمجلس إدارة الجمعية، وذلك يوم السبت ٤ أغسطس ٢٠١٨م، بحضور ١٥٠ عضواً بالجمعية وذويهم، وقد تم إعلام وزارة العمل والتنمية الاجتماعية مسبقاً عن عقد الجمعية العمومية وانتخابات مجلس الإدارة.

ورحبت رئيسة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية الدكتورة شيخة العريض بالحضور، موضحةً نشاطات الجمعية التي حملت على عاتقها نشر الوعي عن هذه الأمراض ودعم أعضائها وتأهيلهم لسوق العمل.

وقدمت العريض التقرير الأدبي لنشاطات الجمعية خلال عامي ٢٠١٦م و٢٠١٧م، وتمت مناقشته مع الأعضاء وذويهم، ومقترحات الأعضاء حول تطوير وتحسين الخدمات المقدمة إلى المرضى.

ثم عرضت الدكتورة شيخة التقرير المالي للجمعية للسنوات السابقة، وتم إبراء ذمة مجلس الإدارة السابق وقبول استقالة مجلس إدارة الجمعية السابق.

وتم عرض قائمة أسماء المترشحين الجدد على الحضور وعددهم سبعة وهو مماثل للعدد المطلوب لمجلس الإدارة وتمت الموافقة على القائمة الجديدة بالاجماع بذلك تم الإعلان عن فوز قائمة المترشحين بالتزكية.

وتضمنت القائمة ٧ أعضاء، هم: الدكتورة شيخة العريض، الدكتورة نجاة مهدي، الدكتورة أماني الهاجري، الأستاذة حوراء أحمد عبدالله، الأستاذ سيد علي سيد هاشم، الأستاذة خلود عاشور، الأستاذة نجمة الجمري.

وأبدى الأعضاء رضاهم عن انجازات الجمعية وتقدموا بالشكر إلى مجلس إدارة الجمعية السابق على عمله خلال الأعوام السابقة، متمنين النجاح لمجلس ادارة الجمعية الجديد.

كما طرحوا عدداً من الأسئلة والاقتراحات الهامة، وقامت الدكتورة شيخة العريض بالإجابة عليها.

واختتم الحفل بصورة جماعية للحضور، مع إنصراف الأطفال للألعاب في منتزه عذاري، وتوفير وجبة عشاء.

الجمعية تحتفل بأسبوع التوعية بأمراض الدم الوراثية ومشاركة المرضى

بمناسبة أسبوع التوعية عن أمراض الدم الوراثية قامت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بزيارة لأطفال مرضى السكلر والثلاسيميا بمجمع السلمانية الطبي.

وقام أعضاء مجلس إدارة الجمعية برئاسة الدكتورة شيخة العريض بإهداء المرضى والطاقم الطبي زهور وهدايا بهذه المناسبة.

رحلة ترفيهية لماجيك آيلاند بمناسبة القرقاعون

بمناسبة انتهاء المرضى من الامتحانات والتي صادفت الاحتفال بالقرعاون نظمت الجمعية للمرضى رحلة ترفيهية إلى الماجيك يلاند بمجمع السيف يوم ٢٩ مايو ٢٠١٨م.

وتضمن الاحتفال فقرات ترفيهية للمرضى وذويهم ومسابقات وتوزيع الجوائز وأكياس القرقاعون للمرضى وذويهم.

وفي نهاية الحفل تم توفير وجبة السحور للجميع.

تنظيم رحلة إلى «واهو» ضمن البرامج الترفيهية للمرضى

ضمن البرامج الترفيهية للمرضى قامت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بتنظيم رحلة ترفيهية الى حديقة واهو المائية بمناسبة حلول عيد الأضحى المبارك لأعضاء الجمعية من مرضى أمراض الدم الوراثية و ذويهم.

وقد رافق المرضى عدد من الممرضين والممرضات المتطوعين بالإضافة إلى أعضاء مجلس إدارة الجمعية.

وقد حضر الفعالية ٢٠٠ شخص وكان يوم ممتع ومفرح للجميع.

زرع النخاع..
علاج جديد للأنيميا المنجلية

تعتبر الأنيميا المنجلية أحد أهم أنواع أمراض فقر الدم الوراثية، التي تسبب تغيير شكل كريات الدم الحمراء إلى الشكل المنجلي، كما ينتج عنه تدن في أداء وظيفتها، كما تعيق خلايا الدم الحمراء منجلية الشكل مرور الدم خلال الشعيرات الدموية، وتسد عروق الدم فتسبب آلاماً شديدة في العظام خاصة عظام الأطراف والظهر، وفي هذا التحقيق يسلط الخبراء والاختصاصيون الضوء على الأنيميا المنجلية وأعراضها، وطرق الوقاية والعلاج.

تقول الدكتورة مريم عادل يونان مختص أمراض الدم، أن الدم هو سائل أحمر اللون يجرى في الأوعية الدموية للجسم، ويتكون من كريات دم حمراء وبيضاء، صفائح دموية، وسائل البلازما الذي يشكل ٥٥٪ من حجم الدم، وتحمل كريات الدم الحمراء الأكسجين من الرئتين إلى كل الخلايا، وثاني أكسيد الكربون في الاتجاه العكسي، والخلايا البيضاء لها أنواع متعددة، حيث إنها تقوم بدور هام ضد الميكروبات المختلفة التي تهاجم جسم الإنسان، أما الصفائح الدموية فهي تتعاون مع عوامل التخثر لتساعد على تجلط الدم عند حدوث أي جرح أو إصابة في الأوعية الدموية، وتعتبر الأنيميا انخفاضا في عدد كريات الدم الحمراء أو كمية الهيموجلوبين في الدم، وبالتالي التأثير السلبي على كفاءته في نقل الأكسجين، وتختلف أعراض الأنيميا باختلاف سبب الإصابة،

ولكنها بشكل عام تظهر على شكل شحوب في الوجه، الشعور بالأعياء، الخفقان، ضيق في التنفس، والصداع.

أنواع الإنيميا

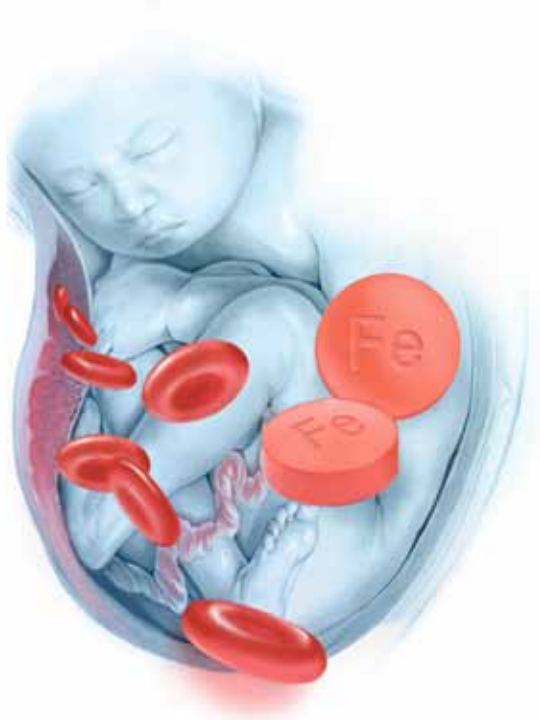
ويمكن تقسيم أنواع الأنيميا إلى:

- الأنيميا الحادة، وهي عبارة عن الانخفاض المفاجئ في عدد كريات الدم الحمراء، ما يشكل خطورة على حياة المصاب، وتتعدد أسبابها، ولكن أهمها هو فقدان الدم بأسبابه المختلفة، وجود الهيموجلوبين المرضي مثل: الثلاسيميا، الأنيميا ذات الخلية المنجلية، عيوب في أنزيمات الخلايا الحمراء، عيوب خلقية في التخثر (الهيموفيليا)، فقر الدم الانحلالي الذاتي، عيوب مكتسبة في الصفائح الدموية، سرطان الدم الحاد وغيرها.
- الأنيميا المزمنة هي التي تستمر لأكثر من ثلاثة أشهر، بسبب نقص العناصر المطلوبة لتصنيع الدم مثل الحديد، الفيتامينات، حمض الفوليك وغيرها، العدوى بأنواعها، اضطرابات المناعة الذاتية، أمراض الكلى، جميع الأورام، بعض أنواع الهيموجلوبين المرضي.

الأنيميا المنجلية

تذكر د.مريم أن الأنيميا المنجلية تنتج عن عيب جيني موروث يتسبب في هيموجلوبين مرضي يشوه شكل كرة الدم الحمراء، ويحولها إلى الشكل الهلالي أو المنجلي عند انخفاض مستوى الأكسجين في الدم مع أنيميا بسبب تكسير هذه الكريات الحمراء المصابة، حيث إن الخلايا المنجلية أقل مرونة من كريات الدم الحمراء الطبيعية، ولذا تجد صعوبة عند المرور خلال الأوعية الدموية الدقيقة مع اضطراب في وصول تيار الدم، وبالتالي الأكسجين لبعض الأنسجة مثل الطحال والكلى والمخ والعظام وغيرها، ما يسبب الألم والتلف التدريجي في هذه الأنسجة مع تأثر أدائها الوظيفي، ويظهر أيضاً اليرقان نتيجة لتكسير كريات الدم الحمراء.

ويتعرض مرضى الأنيميا المنجلية لمجموعة من الأزمات المرضية منها: أزمة انسداد الأوعية وهي تحدث عند انخفاض مستوى الأكسجين في الدم بسبب المجهود البدني العنيف، الصعود للمرتفعات أو الإصابة بالأمراض، حيث يعاني المريض من تدهور مفاجئ في الأنيميا، مع ألم شديد في البطن والأطراف، الحمى، وأحياناً صعوبة التنفس، كما يعاني أيضاً من أزمة أخرى وهي التوقف المفاجئ للنخاع الشوكي عن أداء وظيفته في تصنيع كريات الدم الحمراء، والتي تكون غالباً بسبب العدوى ببعض الفيروسات.



زرع النخاع هو الأمل في الشفاء التام ولكن مضاعفاته تحول دون اعتباره العلاج الأساسي للآن

الالتزام بالفحص الطبي الشامل قبل الزواج، يساعد على الحد من انتقال الأنيميا المنجلية بين الأجيال

التشخيص

تفيد د.مريم بأنه يمكن تشخيص الأنيميا المنجلية عن طريق الأعراض، بالإضافة إلى التاريخ المرضي لبقية أفراد العائلة، وعمل بعض الاختبارات المعملية مثل صورة الدم، الفصل الكهربائي للهيموجلوبين والفحوص الجينية، كما توجد أيضاً فحوص لتشخيص الجنين أثناء الحمل، ولا يوجد حتى الآن علاج جذري لهذا النوع من الأنيميا ولكن توجد طرق لتعضيد حالة المريض الصحية، والعمل على التقليل من حدوث الأزمات والسيطرة على الأنيميا وتخفيف الأمراض والتعامل مع المضاعفات عند حدوثها، ويعد زرع النخاع هو الأمل في الشفاء التام لهؤلاء المرضى، ولكن مضاعفاته التي تصل إلى حد الوفاة تحول دون اعتباره العلاج الأساسي لهذه الإصابة، أما العلاج الجيني فهو خاضع للكثير من الأبحاث لنتمكن من استخدامه بشكل أساسي

للتخلص من المرض نهائياً.

عند الأطفال

يذكر الدكتور شريف مسعود استشاري طب الأطفال، أن الإصابة بالأنيميا المنجلية عند الأطفال ترجع إلى العامل الوراثي، حيث ينتقل المرض من الأبوين المصابين أو الحاملين لعوامل المرض في جيناتهما إلى بعض أطفالهما، وأشارت الدراسات إلى أن هناك حوالي ٣٠٠,٠٠٠ طفل يولدون كل عام، بشكل من أشكال مرض الخلية المنجلية.

وتختلف أعراض هذه الإصابة باختلاف سن المريض، فلا تظهر أعراض المرض على الطفل المصاب خلال أشهره الأولى، ذلك لأن جسم الطفل

مرضى الأنيميا المنجلية يتعرضون لمجموعة من الأزمات المرضية وخصوصاً الحمى وصعوبة التنفس

تشخيص الأنيميا المنجلية يكون عن طريق الأعراض، بالإضافة إلى التاريخ المرضي لبقية أفراد العائلة

لا يبدأ بتصنيع الهيموجلوبين اللازم لكريات الدم الحمراء إلا بعد مضي عدة أشهر من الولادة، كما تكمن مشكلة المرض في إنتاج نخاع العظم لكريات دم حمراء غير طبيعية، تعمل على سد الأوعية الدموية، فتسبب آلاماً مبرحة في أجزاء مختلفة من الجسم، خاصة في عظام الأطراف والظهر، وربما تسد كريات الدم الحمراء المنجلية أي وعاء دموي في الرئتين أو في البطن، أو حتى في المخ ينتج عنها مضاعفات خطيرة، بالإضافة إلى آلام مبرحة يعاني منها المصاب، وكذلك أضرار نفسية واجتماعية للمريض، وعدم القدرة على التحصيل العلمي والمعرفي بسبب تكرار دخوله للمستشفى بشكل شبه دائم.

يضيف: كما يصاحب وجود الأنيميا المنجلية بعض العلامات، مثل: الدوار والدوخة، الغشيان عند السقوط من مكان شبه عال، متلازمة الصدر الحادة، ضعف المناعة، قصور القلب، قصور كلوي مزمن، ارتفاع ضغط الشريان الرئوي، تكوين حصوات مرارية، تضخم وقصور في الطحال، تلف مع خشونة في مفصل الورك، جلطة الدماغ، تقرحات في القدم مزمنة، اعتلال شبكية العين، ولذلك يجب مراقبة هؤلاء الأطفال المصابين من قبل الطبيب المعالج، مع أخذ جرعات يومياً، من الولادة وحتى سن الخامسة، من حمض الفوليك، والبنسلين بسبب نظام المناعة غير الناضجة كما أثبتت عمليات زرع نخاع العظم كعلاج فعال للصغار المصابين.

كريات الدم

تشير د. سوزان البدري مختص الطب الباطني، إلى الجينات المسؤولة عن تكوين الهيموجلوبين، الذي يتسبب في التصاق هذه الكريات داخل الأوعية الدموية الدقيقة، وبالتالي يقل تدفق الدم والأكسجين إلى أعضاء الجسم، وينتج عن ذلك الأعراض المصاحبة للأزمات لدى المصابين بالأنيميا المنجلية ومنها ألم شديد، ضيق في التنفس، وغيرها.

وهناك بعض التغيرات التي تحدث لكريات الدم الحمراء في حال وجود إصابة بالأنيميا المنجلية، حيث إنها تكون في وضعها الصحي الطبيعي مرنة ودائرية الشكل تتحرك بسهولة داخل الأوعية الدموية، أما في حالة الأنيميا المنجلية فتصبح كريات الدم الحمراء صلبة، لزجة، وتشبه شكل الهلال أو ما يسمى بالمنجل، ويعد هذا الشكل غير الطبيعي لكريات الدم الحمراء يجعلها غير قادرة على الحركة المرنة

داخل الأوعية الدموية، كما أنها تصبح قابلة للالتصاق بجدار الأوعية، فتؤثر على حركة الدم داخل الأوعية حيث يكون تدفق الدم بطيئا، أو ربما يتعثر الدم في الأوعية بسبب التصاق الكريات الدموية وسدها لجدار الوعاء الدموي، والشيء الأكثر أهمية أن الأكسجين لن يصل لأعضاء الجسم بكميات كافية، وسيتعرض الجسم لمشاكل صحية خطيرة منها الالتهابات.

وتذكر د. سوزان أنه عادة ما تبدأ أعراض الأنيميا المنجلية بعد بلوغ الرضيع أربعة أشهر، وتشتمل على نوبات متكررة من الألم في أجزاء مختلفة من الجسم حسب مكان حصول تكسر خلايا الدم الحمراء وانسداد الأوعية الدقيقة، مثل: آلام البطن، ومشاكل في الرؤية، خمول، أعياء، تشوهات في العظام أو المفاصل، أو أحد الأطراف، فقر الدم المزمن، التهابات متكررة، أعراض سوء التغذية وقصر القامة وبطء النمو، ويمكن الكشف عن الأنيميا المنجلية عن طريق فحص الدم الروتيني بعد ولادة الطفل، كما أن الأنيميا المنجلية يمكن أن تُكتشف قبل الولادة عن طريق فحص الماء الأمنيوسي المحيط بالجنين في رحم الأم، كما تظهر فحوص ما قبل الزواج وجود إصابة في أحد الوالدين لتجنب إنجاب

الأطفال المصابون بالمرض يعانون من أضرار نفسية واجتماعية فضلاً عن عدم القدرة على التحصيل العلمي

المصابون بأنيميا الخلايا المنجلية يحتاجون للعناية المستمرة، لمنع تكرار المضاعفات وتدهور الحالة الصحية

أطفال معرضين للإصابة بأمراض الدم الوراثية ومنها الأنيميا المنجلية.

وقاية وعلاج

تفيد د. سوزان بأن المصاب بأنيميا الخلايا المنجلية يحتاج للعناية المستمرة، لمنع تكرار المضاعفات وتدهور الحالة الصحية، أثناء حدوث الأزمات لدى المصاب، ويتم علاجه باستخدام مسكنات الألم وإمداد جسم المريض بالسوائل، وربما تستجيب بعض الحالات لاستخدام مسكنات الألم اللاوصفية، في حين تحتاج حالات أخرى لاستخدام مسكنات للألم ذات المفعول القوي، تحت إشراف طبي داخل المستشفى، كما ينبغي الحرص على أخذ اللقاحات الروتينية، خصوصاً للأطفال المصابين، وكذلك اللقاحات الموسمية سنوياً، مثل الإنفلونزا لمنع الإصابة، وأيضاً يمكن زراعة النخاع لعلاج حالات الإصابة بالأنيميا المنجلية بالعدوى.

التعايش مع المرض

تؤكد د. سوزان على أنه يجب الالتزام بإجراء الفحص الطبي الشامل قبل الزواج، حيث إنه يساعد على الحد من انتقال مرض الأنيميا المنجلية بين الأجيال، حيث تُظهر التحاليل الطبية احتمال وجود جينات مصابة بخلل لدى المرأة أو الرجل، خصوصاً الذين لا تظهر عليهم الأعراض المرضية، ويعطى المريض حبوب حمض الفوليك للمساعدة في علاج حالات فقر الدم، كما يجب اللجوء للراحة وتجنب التعرض للضغوط اليومية، وكذلك ممارسة الرياضة المنتظمة تساعدك على الراحة وتقلل من فرصة تعرضك لنوبات ألم، المداومة على شرب كميات كافية من الماء، لأن الإصابة بالجفاف ربما تزيد الحالة سوءاً، ويجب تجنب التعرض للحرارة أو البرودة الشديدة.

المصدر: صحيفة الخليج الإماراتية

التشخيص الوراثي للأجنة خارج الجسم

هناك العديد من الأسئلة التي تثور حول تقنية التشخيص الوراثي للأجنة خارج الجسم، ونسعى لطرحها والإجابة عليها في السطور القادمة.

د.هناء فاخوري

ما هي تقنية التشخيص الوراثي للأجنة خارج الجسم؟

تهدف تقنية التشخيص الوراثي للأجنة خارج الجسم أو «فحص الأجنة قبل إعادتها لرحم الأم» إلى تشخيص الأجنة وراثياً، وذلك للتأكد من خلوها من الأمراض الوراثية قبل إعادتها إلى رحم الأم، أثناء إجراء برنامج الإخصاب خارج الجسم.

ما هو الإخصاب خارج الجسم؟

إن الإخصاب خارج الجسم يتبّع للمساعدة على الإنجاب. يسحب عدد من البويضات من الأم، ثم يتم في المختبر تخصيب كل بويضة بحيوان منوي واحد مأخوذ من الزوج. تحفظ البويضات الملقحة في الحاضنة حتى تتحول الى أجنة، ثم يعاد جنين واحد أو أكثر إلى رحم الأم. ومن

هنا التسمية العامة «طفل الأنابيب»، حيث أن عملية الإخصاب تجرى في المختبر وليس داخل جسم الأم. ولعل التسمية العلمية الأدق هي الإخصاب خارج الجسم. وتستخدم عملية الإخصاب خارج الجسم عادة لعلاج حالات العقم.

لكن عندما يكون هناك خطر الحمل بمولود مصاب بمرض وراثي خطير، قد يلجأ الوالدان إلى تقنية التشخيص الوراثي مع برنامج الإخصاب خارج الرحم، وذلك من أجل إختيار الأجنة السليمة وتفادي الحمل بجنين مصاب بإذن الله تعالى.

ما هي أهمية تقنية التشخيص الوراثي للأجنة؟

تساعد هذه التقنية الزوجين على الحمل بمولود خالٍ من الأمراض الوراثية بإذن الله تعالى.

من يحتاج إلى هذه التقنية؟

الأبوان الحاملان أو المصابان بأمراض وراثية خطيرة، أو الزوجان اللذان يعانيان من الإجهاض المتكرر بسبب إصابة الجنين بمرض وراثي.

كيف يتم التشخيص الوراثي للأجنة ؟

يتم الحصول على البويضات الناضجة من مبايض الزوجة بدون جراحة، وذلك عن طريق سحبها بواسطة إبرة دقيقة و باستخدام جهاز التصوير بالموجات الصوتية، ثم يضاف إليها الحيوانات المنوية للزوج في المختبر. بعد حدوث الإخصاب أو التلقيح تتحول البويضات إلى أجنة؛ وعندما تصل الأجنة إلى مرحلة ٦- ٨ خلايا متشابهة، يقوم الأخصائي بارتشاف خلية واحدة من البويضة المخصبة، بواسطة أجهزة دقيقة مجهرية، دون الإضرار بالبويضة، ثم يتم تحليل مكونات نواة الخلية بطرق مخبرية عديدة لاكتشاف أي عيوب في الكروموسومات أو الجينات الوراثية الناقلة للأمراض. وبعد ذلك يتم إعادة جنين سليم واحد أو أكثر، حسب الحالة، إلى رحم الأم.

هل هذه التقنية جديدة؟

تمكن الأطباء في الولايات المتحدة الأميركية من إجراء تقنية التشخيص الوراثي للأجنة بنجاح لأول مرة عام ١٩٩٠م لزوجين يحملان جينات فيها عيوب وراثية. ومنذ ذلك الحين انتشرت هذه التقنية في عدة مراكز عالمية.

كيف تتم عملية التشخيص الوراثي للأجنة؟

تختلف طريقة التشخيص الوراثي باختلاف المرض الوراثي المستهدف. ففي حالات الأمراض المرتبطة بجنس الجنين ذكر أم أنثى، مثل سيلان الدم، ويتم اسبتعاد الجنين ذي الجنس الحامل للمرض.

وفي حالات خطر الحمل بطفل مصاب بمتلازمة داون يتم التأكد من عدد الكروموسومات وتستبعد الأجنة ثلاثية الصبغية ٢١، أما في حالات اضطرابات الجينات الأحادية مثل التليف الكيسي، فيتم فحص الدنا «DNA» وهي المادة الوراثية الموجودة في الخلية لإستبعاد الأجنة المصابة.

هل يمكن اجراء التشخيص الوراثي للأجنة لكل الأمراض الوراثية؟

يمكن استخدام هذه التقنية في حالات الأمراض الوراثية التي تم ابتكار فحص مخبري للكشف عن الخلل الوراثي المسبب للمرض.

هل يمكن اجراء التشخيص الوراثي للأجنة لمرض فقر الدم المنجلي؟

نعم، لقد تمكن العلماء منذ عام ١٩٩٩ميلادي من إجراء التشخيص الوراثي لأجنة زوجين حاملين لمرض فقر الدم المنجلي. وتتلخص فكرة العلاج في إتمام عملية التخصيب خارج الجسم كالمعتاد، وعندما يصل عدد خلايا الجنين إلى حوالي ثمانية خلايا، تؤخذ إحدى هذه الخلايا لإجراء الإختبار الوراثي لها ومعرفة ما إذا كان هذا الجنين مصاب بمرض فقر الدم المنجلي أم لا، وبعد ذلك تنقل الأجنة السليمة إلى رحم الأم ، حتى يحدث الحمل ويولد طفل سليم من الإصابة بهذا المرض بإذن الله تعالى.

المصدر: موقع وزارة الحرس الوطني – الشئون الصحية «السعودية»

> تقنية التشخيص الوراثي للأجنة خارج الجسم أو "فحص الأجنة قبل إعادتها لرحم الأم" تهدف لتشخيص الأجنة وراثياً

> مع خطر الحمل بمولود مصاب بمرض وراثي قد يلجأ الوالدان إلى تقنية التشخيص الوراثي مع برنامج الإخصاب خارج الرحم

كيف يساهم الغذاء الصحي في علاج هذا المرض الوراثي؟

الأنيميا المنجلية

بسبب انتشار الأنيميا المنجلية في منطقة الخليج العربي كمملكة البحرين وبعض مناطق المملكة العربية السعودية، سنقوم باستعراض هذا المرض الوراثي وكيفية المساهمة في علاجه من الناحية الغذائية حيث أن التدخل الغذائي يلعب الدور الأساسي في علاج هذا المرض .

وحسب التقارير السنوية لبرنامج الزواج الصحي بالمناطق لعام ١٤٢٥ -١٤٣٠هـ بلغت نسبة الإصابة بالأنيميا المنجلية ٠,٢٧٪. في مناطق معينة الخليج العربي.

أما بعض مناطق المملكة العربية السعودية «كمنطقة الأحساء والقطيف وجازان» فيحمل كل ٤ أفراد من بين ٢٠ فرد هذا المرض، أي نسبة حاملي المرض حوالي ٢٠٪.

العلاج الدوائي

إن سبب المرض يعود إلى اعتلال جيني «وراثي» أثناء تشكل الهيموجلوبين. ويمكن لفحص ما قبل الزواج أن يكشف مثل هذه الأمراض الوراثية وبالتالي يمكن تفاديها.

ويتمثل العلاج من الأنيميا المنجلية بزراعة نخاع للعظم ولكن هذا العلاج يستخدم للأطفال ومحدود جداً.

أما كدواء فلا يوجد دواء مخصص لعلاج الأنيميا المنجلية ومعظم الأدوية المستخدمة تكون إما مسكنات للألم أثناء النوبات المرضية وبعض المضادات

الحيوية لعدوي الجهاز التنفسي وقد يصرف أحياناً الأدوية التي تزيد من إنتاج الهيموجلوبين وقد يستخدم نقل الدم أيضاً للعلاج.

الوصفة الغذائية

نقصد بالوصفة الغذائية الوجبات والمأكولات التي تساعد على تحسين الحالة المرضية من جميع النواحي الفسيولوجية والسيكولوجية ويكمن تلخيص الوصفة كالتالي:

- زيادة السعرات الحرارية المتناولة للأطفال والمراهقين لتتماشي مع فترة النمو وزيادة معدل الإستقلاب «الأيض» التي يمرون بها وذلك باختيار الأطعمة العالية في محتواها بالسعرات الحرارية والأغذية المدعمة.
- تناول الطعام المحتوي على الفيتامينات والمعادن التالية:

أ- فيتامين ج المتواجد في الفواكه الحمضية «كالبرتقال والليمون واليوسفي» والطماطم والتوت والكيوي.

ب- فيتامين B6 المتوفر في اللحوم والأسماك والخضار الورقية والبقول والموز والزبيب والمانجو.

ج- فيتامين B12 ويوجد فقط في المصادر الحيوانية لذا يجب تناولها، كاللحوم والدواجن والبيض والأسماك والحليب ومنتجاته أما الأشخاص النباتين فينصح بتناول المكملات الغذائية المحتوية على فيتامين B12.

د- فيتامين أ المتوفر في الكبد والبيض والحليب ومنتجاته وتوجد طليعة فيتامين أ التي تتحول في الجسم إلى فيتامين أ في الفواكه ذات اللون البرتقالي والأصفر كالشمام والجزر وأيضاً البطاطس الحلوة والخضار الورقية والسبانخ والبروكلي.

هـ- فيتامين د ومن أهم مصادر هذا الفيتامين هو الشمس فيجب التعرض للشمس لأكثر من ١٥ دقيقة يومياً أما أصحاب البشرة السمراء لمدة ٣٠ دقيقة يومياً في الصباح الباكر.

و- الفوليك أسيد الذي يوجد في الخضار الورقية داكنة اللون وفي البرتقال والأفوكادو وأيضاً الكبد .

ي- فيتامين B2 الموجود في الحليب والزبادي والجبن والخبز الكامل والخضار الورقية واللحم والبيض.

ز- الزنك ويوجد في البروتينات الحيوانية كاللحوم و البيض أما البروتينات النباتية كالبقوليات فإن محتواها منخفض.

تناول البروتينات عالية الجودة «الحيوانية» كاللحوم والأسماك والدواجن .

تناول المصادر المحتوية على الحمض الدهني أوميغا ٣ الموجود في الأسماك والمأكولات البحرية والخضار الورقية.

إذا كنت تنقل الدم باستمرار فتجنب تناول كمية كبيرة من مصادر الحديد ولكن لا تستبعده لتجنب ارتفاع مستوي الحديد بالجسم.

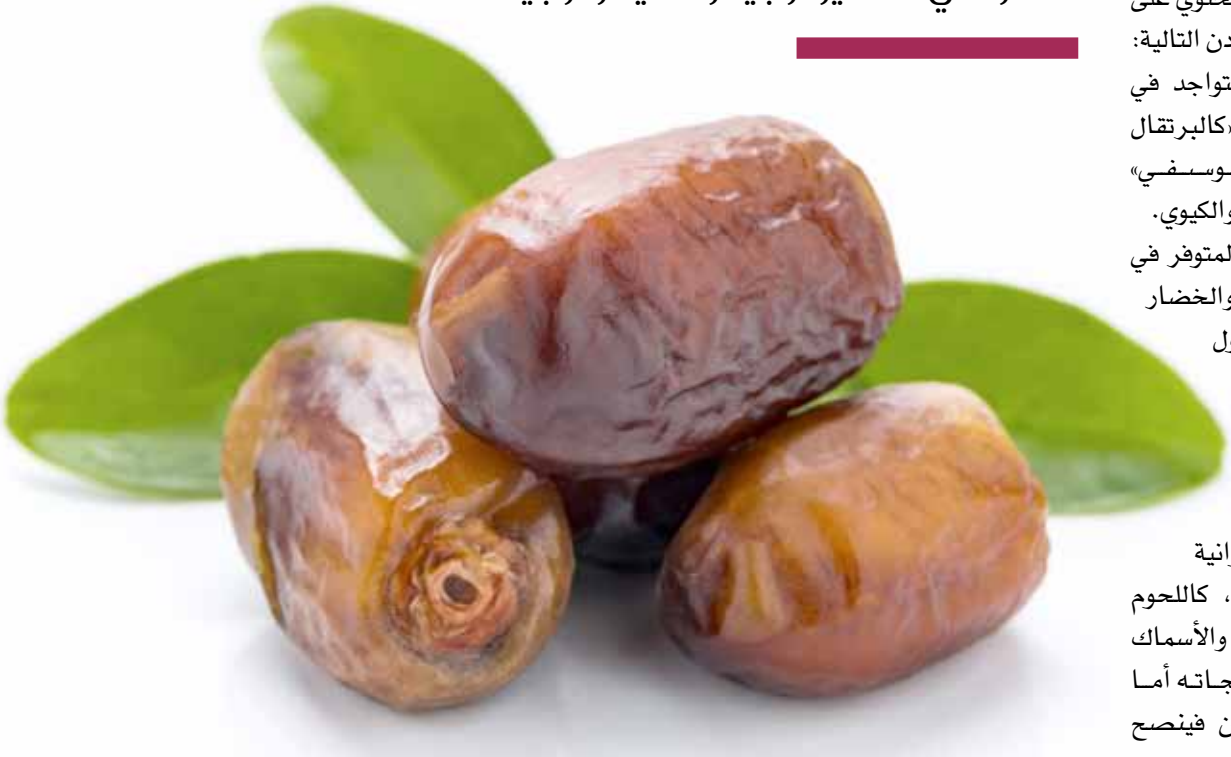
علاج الأنيميا المنجلية يكون بزراعة نخاع للعظم أما الدواء فلا يوجد دواء مخصص للمرض ومعظمه مسكنات للألم

هناك وصفات غذائية، وجبات ومأكولات، تساعد على تحسين الحالة المرضية من النواحي الفسيولوجية والسيكولوجية

نصائح غذائية

- **تناول ثلاث حبات تمر:**

يعتبر التمر غذاء متكامل ثبتت فعاليته في علاج فقر الدم لاحتوائه على الحديد وفيتامين b كما أن التمر



يحتوي على مواد سكرية يمتصها الجسم بسرعة وتدخل هذه السكريات في بناء الخلايا التي تبني بدورها المناعة.

تجنب الجفاف:

- تناول الكثير من السوائل أمر في غاية الأهمية لمرضى الأنيميا المنجلية.

- ينبغي على مرضى فقر الدم المنجلي التقليل من تناول المشروبات التي تحتوي على مادة الكافيين كالشاي والقهوة لأن مادة الكافيين تعمل كمادة مدرة للبول.

- وقد يسبب ذلك نقص السوائل في الجسم مما قد يؤدي إلى زيادة تمنجل خلايا الدم الحمراء .

تجنب الإمساك:

المرضى المصابين بالأنيميا المنجلية غالباً ما يأخذون أدوية مسكنة للألم، وأحد الآثار الجانبية لبعض هذه المسكنات هي الإمساك. فتناول الكثير من الأغذية التي تحتوي على الألياف مثل الفواكه والخضروات «السلطة الخضراء» والحبوب ستساعد في علاج الإمساك.

تناول الأغذية الغنية بالحديد:

كاللحوم الحمراء الخالية من الدهون مثل لحم البقر والكبد، والخضار الورقية الخضراء الداكنة مثل السبانخ الخضراء، والفواكه المجففة مثل الزبيب والخوخ، والقمح والشوفان والشمندر، والعسل الأسود.

تناول أغذية غنية بالفوليك:

وذلك لإنتاج خلايا الدم الحمراء بسرعة أكبر والأغذية التي تحتوي على حمض الفوليك هي: الحبوب، الفواكه مثل الكيوي والبرتقال والفراولة وعصير البرتقال والأناناس، الخضروات وخاصة الخضروات الورقية الخضراء كالسبانخ و الكرنب والخس والبازلاء..

تناول أغذية غنية بفيتامين ج:

يحسن فيتامين ج من إمتصاص الحديد في الجهاز الهضمي، ويحول الفوليك لشكله المفيد، ويساعد على الشفاء من فقر الدم. ومصادره الرئيسية: الملفوف الأحمر، الفراولة، الحمضيات، الفلفل الأخضر والأحمر

إذا كان المريض ينقل الدم باستمرار فيجب عليه أن يتجنب تناول كمية كبيرة من مصادر الحديد

على المريض تناول أغذية غنية بالفوليك وفيتامين ج لإنتاج خلايا الدم الحمراء بسرعة أكبر

الحلو، الكيوي والبطاطا.

الأطفال المرضى

لا يختلف الغذاء الصحي للأطفال المرضى عن غذاء الكبار إلا أنه يجب توجيه المزيد من العناية لهم على اعتبار أنهم فى بداية طريق العلاج.

مبادئ التغذية العامة:

الأطفال المصابين بفقر الدم المنجلي لهم نفس الاحتياجات الغذائية الأساسية مثل أي شخص آخر.

والهرم الغذائي دليل مفيد لإتباع النظام الغذائي الصحي ويساعد كل طفل على النمو بشكل جيد واجتناب الأمراض.

إن تعليم الطفل ممارسة العادات الغذائية الجيدة قد يساعد في منع الكثير من الأمراض التي قد يتعرض لها لاحقاً في حياته مثل أمراض القلب والجلطات والسرطان والسكري.

ويعتقد الباحثون أن الأطعمة المضادة للأكسدة والمضادة للتخثر التي تساعد في منع أمراض القلب والسكتة الدماغية والسرطان، أيضاً قد تساعد في الحد من المشاكل الصحية الناتجة من مرض فقر الدم المنجلي.

السوائل:

إن تجنب الجفاف هي طريقة جيدة للوقاية من نوبات الألم لذلك فإن تناول الكثير من السوائل أمر في غاية الأهمية لمرضى الأنيميا المنجلية.

وينبغي على الأطفال المرضى التقليل من تناول المشروبات التي تحتوي على مادة الكافيين كالشاي والقهوة لأنها تعمل كمادة مدرة للبول وقد يسبب ذلك نقص السوائل في الجسم مما قد يؤدي إلى زيادة تمنجل خلايا الدم الحمراء.

الحاجة إلى سعرات حرارية إضافية:

إن السعرات الحرارية الموجودة في الأغذية تتحول إلى طاقة في أجسامنا لتساعدنا على النمو ، وتؤكد الأبحاث الحديثة أن الأطفال المصابين بفقر الدم المنجلي يحتاجون إلى ٢٠٪ سعرات حرارية أكثر من غيرهم لإنتاج خلايا دم حمراء تحل محل الخلايا المنجلية و الخلايا التالفة.

ويجب التأكد من أن الطفل يتناول الأغذية الصحية مثل الفواكه والخضروات والحبوب، وبالامكان إضافة الجبن ولمكسرات والقمح إلى الأغذية الملائمة بالإضافة إلى تناول الحليب و اللبن .

تجنب السمنة:

من المهم بالنسبة للأطفال تجنب السمنة والوزن الزائد لأن ذلك قد يؤدي إلى سرعة ظهور التآكل في الورك بسبب عدم وصول الدم له.

المؤسس د. قاسم محمد بهزاد

مؤسسة بهزاد الطبية ذ. م. م.

BEHZAD MEDICAL EST. W.L.L.

★ المعدات والأجهزة الطبية ★ إحتياجات العناية بالعجزة والمعوقين وكبار السن

★ أثاث المستشفيات ★ المختبرات والأشعة ★ الأدوية ★ أجهزة العلاج الطبيعي والتأهيل

- صيدلية بهزاد
هاتف: ٣٨٤٤٤٢٥١ – شارع الشيخ دعيج – القضيبية - المنامة
- صيدلية العائلة
هاتف: ٣٨٤٤٤٢٥٣ – شارع بغداد – مجمع مدينة عيسى التجاري
- صيدلية الرفاع
هاتف: ٣٨٤٤٤٢٥٢ – شارع الشيخ محمد بن أحمد بن سلمان
البوكوارة – الرفاع الشرقي
- صيدلية المطار
هاتف: ٣٨٤٤٤٢٥٤ – البسيتين – المحرق
شارع ٢٠، خلف سينما الجزيرة
- صيدلية الحكيم
هاتف: ٣٢٠٨٧٥٠٠ - طريق ١٥ - قلالي
- صيدلية الوطن
هاتف: ٣٢٠٨٧٣٠٠ - طريق ٥٥ - الزلاق
- الفيحاء للتجهيزات الطبية : هاتف : ١٧٧٣١٤٢٧ – شارع الشيخ جابر الأحمد الصباح – سترة

هاتف: ١٧٧٣٠٩٠١، فاكس ١٧٧٣٠٦١٦، ص.ب: ٢٣٢، شارع الشيخ جابر الأحمد الصباح سترة، مملكة البحرين

أسبوع أمراض الدم الوراثية

إشادة عالمية.. بالمشاريع الصحية البحرينية.. الرائدة خليجياً

بسبب انتشار الأنيميا المنجلية في منطقة الخليج العربي كمملكة البحرين وبعض مناطق المملكة العربية السعودية، سنقوم باستعراض هذا المرض الوراثي وكيفية المساهمة في علاجه من الناحية الغذائية حيث أن التدخل الغذائي يلعب الدور الأساسي في علاج هذا المرض .

تم تحديد الأسبوع الأخير من شهر أكتوبر ليكون أسبوع أمراض الدم الوراثية وذلك خلال الفترة من ٢٥ إلى ٣١ أكتوبر من كل عام، حيث يهدف إلى نشر الوعي بتقديم الرعاية الاجتماعية والنفسية للمرضى، وتثقيف المجتمع بالنسبة لأمراض الدم الوراثية، وإيضاح أهمية الالتزام بإجراء الفحص الطبي الشامل قبل الزواج للمساعدة في الحد من انتقال أمراض الدم الوراثية بين الأجيال.

وتظهر التحاليل الطبية احتمال وجود جينات مصابة بخلل لدى المرأة أو الرجل والذين لا تظهر عليهم الأعراض المرضية. وكما هو متعارف عليه بأن أمراض الدم الوراثية هي مجموعة من الأمراض التي تنتقل من الأبوين إلى الأبناء والتي يكون السبب في حدوثها وجود خلل في تركيب ومكونات كريات الدم الحمراء، فتنتج كريات دم غير قادرة على أداء وظائفها الطبيعية وظهور الأعراض المرضية على المصاب ومن أهم أنواع أمراض الدم الوراثية والأنيميا المنجلية والثلاسيميا.

إستراتيجية متكاملة

بدأ مجهود وزارة الصحة لمكافحة أمراض الدم الوراثية منذ ٢٥ عاما، حيث عملت بشكل مكثف على وضع الخطط والاستراتيجيات التي تهدف لمكافحة امراض الدم الوراثية خاصة فقر الدم المنجلي والثلاسيميا والامراض الوراثية الاخرى عامة.

ويأتي من ضمن هذه الاستراتيجية المتكاملة مشروع الفحص قبل الزواج وفحص الطلاب وفحص المواليد وبدأ الفحص قبل الزواج منذ بداية التسعينات بشكل طوعي إلى أن تم اصدار مرسوم ملكي بإلزامية الفحص عام ٢٠٠٤م، وكان لهذا المشروع الدور الأكبر في خفض نسبة المواليد المصابين بأمراض الدم الوراثية إلى أكثر من ٧٥٪.

ومن خلال هذا المشروع بات من السهل على الطلبة تخطيط للزواج بعد الدراسة الجامعية.

إن فحص الطلبة يعد مثلاً رائداً في المنطقة وأثار الكثير من التقدير على المستوى الاقليمي والعالمي لما له من أثر كبير في التوعية وخفض النسبة، كما ان عددا من الجهات الرسمية في دول مختلفة تبنت مثل هذا المشروع على غرار تجربة البحرين.

وكل سنة يتم فحص ما يقارب من ٦٠٠٠ طالب وطالبة وتزويدهم ببطاقات خاصة تبين نتيجة الفحص بطريقة تحفظ لهم خصوصيتهم وبكتيبات توعوية تخص هذه الأمراض.

إشادة دولية

ويشكل مشروع فحص المواليد الذي أطلق سنة ٢٠٠٧م قفزة كبيرة في مجال الوقاية الثانوية عن طريق الكشف المبكر عن أمراض الدم الوراثية من الأيام الأولى لعمر الرضيع وبالتالي تقديم الرعاية الصحية المكثفة والمتابعة المستمرة التي ثبتت فعاليتها في تقليل نسبة المضاعفات للمرض على المدى الطويل.

حيث يقوم قسم الأمراض الوراثية بالوزارة باستدعاء والدي الرضيع المصاب وتقديم الاستشارة الوراثية فيما يخص الصحة الانجابية وشرح طبيعة المرض وعلاجه والوقاية من مضاعفاته والتركيز على همية المتابعة الطبية وتزويدهم بالكتيبات الارشادية لكيفية التعامل والتكيف مع المرض كما يتم تحويلهم على طبيب مختص في أمراض الدم الوراثية لمتابعتهم منذ البداية.

وبحسب الاحصائيات فقد انخفضت نسبة المصابين بفقر الدم المنجلي بين المواليد من ٢,١٪ لعام ١٩٨٥ الى ٠,٤٪ لعام ٢٠١٠م، ويقوم قسم الأمراض الوراثية بتنظيم الفعاليات التوعوية بشكل دوري على المستوى الاكاديمي والكادر الصحي ونزولا لجميع افراد المجتمع كعقد المؤتمرات والمحاضرات والندوات وحتى الفعاليات المجتمعية والترفيهية.

كما أن وزارة الصحة لا تألوا جهدا في دعوة المختصين والاستشاريين العالميين في زيارة مرافق الوزارة والاطلاع على الخدمة المقدمة وتقديم اقتراحاتهم لتطوير خطط العلاج والوقاية، وتوجت جهود الوزارة بإنشاء مركز أمراض الدم الوراثية الرائد والمختص بتقديم العلاج لمرضى وتسهيل وصولهم للخدمة الصحية. كما أنشأت الوزارة عيادة السكلر متعددة التخصصات والتي تقدم خدمة متكاملة للمراجعين وساهمت بشكل فعال في حل العديد من الاشكاليات المتعلقة بطول فترة الانتظار وغيرها.

إن جهود الحكومة البناءة ووزارة الصحة في اطلاق هذه المشاريع الصحية الرائدة على مستوى الخليج والمنطقة واضحة للجميع، وتؤكدها الإشادة الكبيرة بهذا الانجاز التي حظيت به البحرين في هذا المجال على مستوى منظمة الصحة العالمية والإشادة العالمية ببرنامج الفحص قبل الزواج وتعميمه في البحرين من مركز الوقاية من الأمراض في أمريكا، حيث قررت المنظمة بعرض تجربة البحرين على المستوى العالمي.

خطط وزارة الصحة انطلقت منذ ٢٥ عاما، حيث وضعت الخطط والاستراتيجيات التي تهدف لمكافحة أمراض الدم الوراثية

إشادة عالمية ببرنامج الفحص قبل الزواج في البحرين من منظمة الصحة العالمية ومركز الوقاية من الأمراض الأمريكي

هيمو هيروز

تطبيق ألعاب جديد.. للأبطال الصغار مرضى الهيموفيليا

أطلقت شركة دواء أمريكية، التطبيق هيموهيروز (HemoHeroes)، وهو تطبيق الألعاب الأول من نوعه عن مرض الهيموفيليا الموجه للصبيان الصغار من عمر أربعة أعوام فأكبر، حيث تقدم اللعبة بيئة رقمية تفاعلية تهدف إلى تحسين جودة حياة المرضى الصغار.

ويساعد التطبيق هؤلاء الأطفال على توعيتهم بالتحديات اليومية التي تواجههم في حياتهم مع الهيموفيليا، ويتيح لهم المعرفة بطريقة الترفيه التعليمي، لكي يصبحوا أكثر وعياً بحالتهم والتعامل معها بصورة مثلى تمكنهم من العيش بصورة أفضل.

مرض نادر

والهيموفيليا، الذي يصيب الأطفال الذكور، هو مرض يؤدي إلى عدم السيطرة على تخثر الدم عند حدوث النزيف فيستمر لفترة أطول من المدة الطبيعية، بسبب انخفاض عامل التخثر ثمانية أو عامل التخثر تسعة لدى المريض.

وعامل التخثر بروتين موجود في الدم يعمل على السيطرة على النزيف وإيقافه، وإذا افتقد هذا العامل أو اختل يحدث النزيف في المفاصل وخاصة في الركبتين والكاحلين والمرفقين، وكذلك في الأنسجة والعضلات.

والهيموفيليا مرض نادر جدًا، ويصاب به طفل من كل ١٠ آلاف طفل مولود على مستوى العالم، وفقًا لإحصاءات الاتحاد العالمي لمرض الهيموفيليا؛ وأعراض المرض في الغالب تصيب الذكور، ولا تختلف نسبة المرضى في البلاد العربية عن تلك النسبة العالمية.

ويواجه الأطفال الذين يعانون من الهيموفيليا غالبًا ضغوطًا نفسية إضافية من أقرانهم، منها الارتباك والضيق من حالتهم الطبية، ويعانون من قيود على نشاطاتهم الطفولية، وتفرض عليهم أنظمة علاجية وأساليب حياة قد يصعب عليهم فهمها، أو ممارستها ذاتيًا بسهولة.

التعلم بالترفيه

يصعب غالباً على الأطفال فهم واقعهم مع مرض الهيموفيليا والأسلوب الأفضل للتعامل معه، وكثيرًا ما تكون معلومات التوعية به مليئة

- التطبيق يوعي بالتحديات اليومية التي تواجه الأطفال في حياتهم مع الهيموفيليا بطريقة الترفيه التعليمي
- اللعبة مصممة للتودد إلى الصغار ومساعدتهم على اتباع أسلوب الحياة الصحي والامتثال لما يمليه العلاج

باللغة الطبية التي لا يدركون معانيها، أو حتى يخافون منها أحيانًا.

ويقدم تطبيق هيموهيروز منصة تحظى بترحيب كبير اليوم، حيث ستحسن الوعي بمرض الهيموفيليا والتعامل معه بين المرضى الصغار عبر متعة اللعبة وأسلوبها الإيجابي والتفاعلي.

وهذه اللعبة مصممة للتودد إلى الصغار والتجاوب معهم، ما يساعد العديد من المرضى الصغار وأسرهم على الفهم العميق لجدوى اتباع أسلوب الحياة الصحي المناسب لحالتهم وأهمية الامتثال لما يمليه العلاج.

ومن خلال هذه اللعبة، يستكشف الأطفال العالم والتحديات التي تواجه مريض الهيموفيليا من خلال شخصية أو بطل، وليفهم الطفل أفضل الأساليب للعناية بنفسه، عليه إرشاد بطله خلال اللعبة في رحلة بين غرف منزله والتغلب على التحديات اليومية المختلفة في حياة ذلك البطل، وتشمل تحديات الطبخ والتمارين الرياضية والاستحمام والنوم، والتي تقدم في اللعبة بأسلوب مرح وممتع وجذاب.

حماية البطل

ويشجّع المستخدم الصغير خلال تحديات اللعبة على التفكير في جوانب معينة من نمط حياته، مثل الأكل الصحي والعناية بنظافة الفم والأنشطة البدنية، بالإضافة إلى التفكير في تحديات مرض الهيموفيليا الخاصة التي تشمل المخاطر المنزلية وممارسة التمارين الرياضية الخاصة واستخدام معدات الوقاية المناسبة.

ويسعى المستخدم في اللعبة إلى حماية بطله في جميع النشاطات اليومية المختلفة وتجاوز التحدي من خلال التفاعل الصحيح مع البيئة واتباع خيارات صحية والحرص على أن يتناول البطل الدواء الوقائي بانتظام ليتجنب النزيف.

سؤال وجواب

ما هي بعض المشاكل التي يعاني منها ذوي الأنيميا المنجلية وأسرهم؟

الأطفال ذوي الأنيميا المنجلية، الذين لا يحصلون على رعاية صحية ومنزلية كافية قد يسوء وضعهم الصحي بصورة كبيرة، فإذا ارتفعت لديهم درجة الحرارة ولم يتم علاجها مبكراً، فقد تتدهور صحتهم بسرعة فائقة، بما يؤكد أن العناية الطبية والمنزلية الجيدة تعني صحة أفضل وعمر أطول, ويختلف المرضى في طريقة تعايشهم مع المرض فمثلا البعض يتكيف مع الألم و يكمل حياته اليومية في حين أن البعض الآخر لا يستطيع, وهناك طرق يمكن للمريض والأهل تعلمها للتغلب على الألم ولمواصلة الحياة بصورة حسنة.

ما هي بعض المشاكل التي يعاني منها ذوي الأنيميا المنجلية وأسرهم؟

١- صعوبة الحصول على المسكنات خلال نوبات الألم.

٢- صعوبة تواجد مراكز ومختصين في العديد من المدن.

٣- صعوبة الحصول على طبيب أو مركز للعلاج من أصحاب خبرة في علاج الأنيميا المنجلية على وجه الخصوص.

٤- مسائل سداد التكاليف المتعلقة بشركات التأمين الصحية ومؤسسات الرعاية الصحية الحكومية، وكذلك أسعار الأدوية الطاردة للحديد.

ما هو دور المجتمع والأفراد؟

إن علاج ومكافحة الأنيميا المنجلية يحتاج تعاون المجتمع عن طريق تفهم حالة هؤلاء المرضى ومعرفتهم أن الآلام التي يعانون منها آلام مبرحة تستدعي تناول مسكنات في بعض الأحيان قوية.

كذلك يحتاج الطلاب منهم تفهم حالتهم الطبية وخاصة تكرار الغياب في أي و قت وبدون إنذار مبكر.

كما يتمنى المرضى أن يحصلوا على مكان في المجتمع خاصة في مجال العمل في القطاع الحكومي والخاص بشكل سهل و ميسر.

كذلك على الأفراد والمجتمع الالتزام بنتائج فحوصات ما قبل الزواج في حال كون الطرفين غير متطابقين لكي يتفادوا إصابة ذريتهم واستمرار معاناة الأجيال القادمة بسبب المرض.

كيف يمكن أن يتغير الحال؟

رغم أن مرضى الأنيميا المنجلية وجميع الأمراض الوراثية وأسرهم يواجهون العديد من المعضلات تبقى هناك العديد من التطورات الإيجابية التي حدثت في السنوات الأخيرة، فتطبيق العديد من الإستراتيجيات الشاملة لأمراض الدم الوراثية بما فيها الأنيميا المنجلية وبقية الأمراض الوراثية، أدى إلى نمو العديد من القوانين والسياسات الصحية العامة.

وكل يوم يستمر حصد النتائج خاصة مع التعاون الدولي في مجال الرعاية الإكلينيكية والبحوث العلمية إضافة إلى تبادل الخبرات والمعلومات العلمية عن هذه الأمراض.

AGENTS FOR:	وكـــــلاء لـ:
Surgicals	الجـراحـات
General Merchandise	بضـائع عامة
Science Equipment	معدات علمية
Veterinary Products	المنتجات البيطرية
Educational Films & Slides	شـرائح وأفلام تعليمية
Pharmaceuticals	المستحضـرات الصيدلية
Audio Visual Equipment	معـدات سـمـعـيـة وبصـريـة
Laboratory Equipment & Chemicals	معـدات مخـتـبـر وكـيـمـاويـات
Hospital Equipment & Furniture	معـدات المـسـتـشـفى والأثـاث
Vocational Teachings Aids	المساعدات التـعـلـيـمـيـة المهنيـــة

يوسف محمود حسين ذ.م.م.

Yousuf Mahmood Husain W.L.L.

ص. ب: ٢٣ – المنامة – مملكة البحرين – هاتف: ١٧٢٢٥٥٤٧, ١٧٢٧٦١٧٦ – فاكس: ١٧٢٢٣٨٣٠, ١٧٢٧٥٨١٩
P.O. Box 23 - Manama - Kingdom of Bahrain - Tel.: 17225547, 17276176 - Fax: 17223830, 17275819
www.ymh.com.bh

الجمعية اليمنية

توعية المجتمع.. ودعم مرضى الثلاسيميا والدم الوراثي

هي جمعية نوعية متخصصة تأسست عام ٢٠٠٠م، بمبادرة من أولياء أمور المصابين ومجموعة من الأطباء المهتمين بالطفولة، بهدف مساعدة مرضى الثلاسيميا والدم الوراثي بتقديم العون الطبي لهم وتوعية المجتمع بمخاطر هذا الداء وسبل تجنب الإصابة به .

وتهدف إلى دعم الأشخاص المصابين بمرض الثلاسيميا وأمراض الدم الوراثية معنوياً واجتماعيا ومادياً وتقديم المشورة لهم، والعمل على توفير الدم الآمن بشكل مستمر، وتوعية المجتمع بأهمية التبرع بالدم على مستوى الجمهورية اليمنية من أجل استمرار حياة مرضى الثلاسيميا والدم الوراثي.

التدريب والتوعية

كما تسعى الجمعية إلى الاتصال بالجمعيات والمؤسسات العالمية المشابهة لغرض تبادل المعلومات والخبرات ومتابعة الأبحاث الطبية والعلاجية المتعلقة بمرض الثلاسيميا، وتوفير الحد الطبيعي المثالي للاحتياجات من علاج وفلاتر «مصفاة» ومضخات ومستلزمات طبية، وإعداد برامج للتوعية والتثقيف الصحي في المجتمع للحد من انتشار المرض والتعرف على كيفية الوقاية منه من خلال المحاضرات والنشرات ووسائل الإعلام المختلفة بالتعاون مع الجهات المعنية.

كما تسعى إلى تطوير وتدريب الكوادر الطبية المتخصصة، وتوعية المقبلين على الزواج بضرورة إجراء فحص ما قبل الزواج ، وتشجيع مرضى الثلاسيميا والدم الوراثي على أن يكونوا عناصر منتجة في المجتمع ومشاركتهم في بناء الوطن من خلال توفير فرص التعليم والعمل لهم، والسعي الجاد عبر الجهات ذات العلاقة لإنشاء المركز الوطني لمرضى الثلاسيميا والدم الوراثي.

الجمعية تعمل على تطوير وتدريب الكوادر الطبية وتوعية المقبلين على الزواج بضرورة إجراء فحص ما قبل الزواج

تشجيع مرضى الثلاسيميا والدم الوراثي على أن يكونوا عناصر منتجة في المجتمع من أبرز أهداف الجمعية

خدمات شاملة

تقدم العيادة التشخيصية لأمراض الدم الوراثي بالجمعية خدمات مثل:

- إجراء المعاينة والتشخيص والعلاج للمرضى المصابين بأمراض الدم الوراثي.
- إجراء الفحوصات الطبية للمرضى المصابين بأمراض الدم الوراثي في المختبر الخاص بالعيادة التشخيصية أو من خلال المختبر المتنقل.
- صرف العلاجات الخاصة بأمراض الدم الوراثي للمرضى مجاناً.
- كفالة الأسر الفقيرة.
- متابعة توفير عقار الديسفيرال من وزارة الصحة سنوياً، مع العمل على توفير وتوزيع أجهزة حقن إبر الديسفيرال.
- المختبر المتنقل للتنقل في المدارس والجامعات للتوعية وإجراء الفحوصات التي تبين حمل أو خلو أبناء المجتمع لأي نوع من أمراض تكسرات الدم الوراثية و الثلاسيميا.
- التنسيق مع المركز الوطني لنقل الدم وأبحاثه لتوفير الدم الآمن للمرضى مجاناً.
- استخراج أمر بإعفاء المرضى من رسوم إجراء الفحوصات المخبرية في المختبر المركزي.
- التنسيق مع أطباء العيون لمعاينة المرضى الذين لديهم ضعف في النظر وعمل الفحوصات الخاصة مجاناً.
- المساهمة والمتابعة في إعداد مشروع قانون إلزامية الفحص الطبي قبل الزواج «قانون الأمومة الآمنة».
- عمل الدورات التدريبية لآباء المرضى.
- تنظيم حملات للتبرع بالدم لصالح المرضى.
- تمكين الباحثين و الطلاب الخرجين من كليات الطب والمختبرات من عمل الأبحاث والدراسات عن المرضى من خلال أرشيف الجمعية.
- التنسيق مع بعض الجمعيات المهتمة بتيسير الزواج - الأعراس الجماعية - لعمل الفحوصات الطبية اللازمة للعرسان قبل الزواج .

الموقع الالكتروني:
http://www.thalassemia-ye.org

الزواج الصحي

الفحص الطبي قبل الزواج في السعودية.. المفهوم والبرنامج والخدمات

الزواج هو اللبنة الأساسية لتكوين المجتمع، والركيزة في بناء العلاقات العاطفية والصحية والأسرية وإذا كان الزواج صحياً، فإنه يحمي أفراد الأسرة من الأمراض الوراثية أو المعدية؛ ويساهم في بناء أسرة سعيدة ومستقرة.

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

وتشهد المملكة العربية السعودية نسبةً عاليةً من ظاهرة زواج الأقارب التي تُقدر بأكثر من نصف الزيجات، وهو ما يُشجع على ظهور نوع معين من الأمراض الوراثية، بالخصوص عندما نأخذ بعين الاعتبار حجم الأسرة الكبيرة.

الفحص الطبي

بدأت وزارة الصحة في المملكة العربية السعودية أول برنامج وطني للفحص قبل الزواج بالفعل، حيث أصدر مجلس الوزراء قراراً برقم٥٤٥٠٤ وتاريخ ١٤٢٤/١١/١٥هجرياً، نص على «إلزام طرفي عقد النكاح بإحضار شهادة الفحص الطبي قبل إجراء العقد، وأن يكون هذا الإجراء أحد متطلبات تدوين العقد».

ويشمل الفحص الطبي أمراضاً وراثيةً كفقر الدم المنجلي والثلاسيميا وهي أحد أكثر الاضطرابات الوراثية انتشاراً في المملكة العربية السعودية، وترتفع نسبتها في بعض المناطق بالخصوص كالمنطقة الشرقية والمنطقة الجنوبية.

والفحص الطبي قبل الزواج يقصد به إجراء الفحص للمقبلين على الزواج لمعرفة وجود الإصابة ببعض أمراض الدم الوراثية (فقر الدم المنجلي والثلاسيميا)، وبعض الأمراض المعدية «الالتهاب الكبدي الفيروسي ب، الالتهاب الكبد الفيروسي ج، نقص المناعة المكتسب الإيدز»، وذلك بغرض إعطاء المشورة الطبية حول احتمالية انتقال تلك الأمراض للطرف الأخر أو للأبناء في المستقبل وتقديم الخيارات والبدائل أمام الخطيبين من أجل مساعدتهما على التخطيط

الفحص الطبي للمقبلين على الزواج يهدف إلى معرفة وجود الإصابة بأمراض الدم الوراثية أو الأمراض المعدية

تقديم خدمات فحص ما قبل الزواج المخبرية والطبية لكافة المواطنين السعوديين في ١٣١ مركزاً صحياً بالمملكة

لأسرة سليمة صحيا.

ويهدف برنامج الفحص الطبي قبل الزواج إلى ما يلي:

- الحد من انتشار بعض أمراض الدم الوراثية «الثلاسيميا-المنجلي» وبعض الأمراض المعدية «التهاب الكبد ب/ج، ونقص المناعة المكتسب «الإيدز».
- نشر الوعي بمفهوم الزواج الصحي الشامل.
- تقليل الضغط على المؤسسات الصحية وبنوك الدم.
- تجنب المشاكل الاجتماعية والنفسية للأسر التي يعاني أطفالها.
- التقليل من الأعباء المالية الناتجة عن علاج المصابين على الأسرة والمجتمع.

خدمات البرنامج

وتنصح المقبلين على الزواج بإجراء الفحص الطبي قبل موعد الزواج بمدة لا تقل عن ثلاثة أشهر ليتسنى للزوجين التخطيط لحياتهم بشكل أفضل، حيث إن صلاحية شهادة الزواج الصحي تستمر لمدة ستة أشهر ويمكن فقط إعادة فحص الأمراض المعدية عند الحاجة لإعادة الفحص مرة آخرى.

ويتم تقديم خدمات فحص ما قبل الزواج «سواء التحاليل المخبرية، أو جلسات المشورة الطبية» لكافة المواطنين في أكثر من «١٣١» مركزاً في شتى مناطق المملكة العربية السعودية، ويتم استقبال المواطنين المقبلين على الزواج سواء بشكل فردي أو كلا الطرفين معًا بدون موعد مسبق.

وفي حال ما إذا كان أحد الأطراف خارج المملكة فيجب اتباع الخطوات التالية:

- أهمية التأكد من إجراء كافة النتائج المخبرية للأمراض المشمولة بالبرنامج «ثلاسيميا، الأنيميا المنجلية، التهاب الكبد الفيروسي ب/ج، ونقص المناعة المكتسبة HIV»
- وضوح كافة المعلومات الشخصية للمقبل على الزواج.
- يشترط أن يكون المركز الطبي معترفاً به، وتتم مصادقة النتائج من قبل السفارة السعودية.

الوقاية والعلاج

الأمراض الوراثية تتجاوز النسبة العالمية في سلطنة عمان

رئيس الاستشارات الوراثية والتعليم الوراثي بالمركز الوطني للصحة الوراثية في سلطنة عُمان، الدكتور مسلم بن سعيد العريمي، ذكر إن احتمالية ولادة طفل واحد مصاب بأحد العيوب الخلقية أو بأي من الأمراض الوراثية بالسلطنة تتراوح بين ٤،٥ ٪ إلى ٧٪ من بين جميع المواليد الجدد متجاوزة بذلك النسبة العالمية التي لا تتعدى الـ ٤،٥٪.

وأظهرت البيانات الإحصائية أن ٣٧٪ من وفيات الأطفال حديثي الولادة والخدج هو بسبب الاضطرابات الخلقية الوراثية الشديدة، بينما تشكل الاضطرابات الخلقية الوراثية ١٠٪ من بين الأسباب المقيدة لوفيات الأطفال الرضع، و٥٢٪ من أسباب الوفاة في الأطفال الأكبر من ذلك بالسلطنة.

٣٠٠ نوع

وأضاف العريمي أنه تم تسجيل أكثر من ٣٠٠ نوع من أنواع الأمراض الوراثية بالسلطنة منها ١٥٠ طفرة لجينات ومواقع أمينية جديدة، وتشمل هذه الأمراض مختلف أنواع الأمراض الوراثية المعروفة عالمياً إلا أن أكثر من نصف هذه الطفرات تسجل لأول مرة في العالم، ويأتي على رأسها من الناحية الإحصائية أمراض الدم الوراثية، يليها أمراض الخلل الكروموسومي المختلفة «العددية والتشريحية»، ثم أمراض الخلل الأيضي وأمراض الخلل الجيني الواحد والمتعدد والامراض الوراثية ذات الأسباب المتعددة.

وأكد أن أمراض الدم الوراثية تعتبر من الأمراض الوراثية الشائعة في المجتمع العماني، حيث يبلغ معدل ولادة طفل مصاب بأحد أمراض الدم الوراثية بالسلطنة ما بين ٣,٥ إلى ٤,٧ لكل ١٠٠٠ ولادة حية، و ٦٠٪ من سكان السلطنة يحملون جينا من جينات أمراض الدم الوراثية تتراوح في الشدة ونوعية الأعراض والتبعات المرضية من الأقل تأثير إلى الأكثر تأثيراً . ولعل أكثر أمراض الدم الوراثية شيوعاً بين المصابيين في المجتمع هو مرض نقص الخميرة الفولية، حيث يحمل ٢٨٪ من الذكور جين المرض بينما في الإناث تصل نسبة الحاملين الى ١٢٪.

ويقول العريمي إن الأمراض الوراثية ذات الصفة المتنحية «أي التي يلزم أن يكون الأبوان حاملين لجيني

المرض» تبلغ حوالي ٥١٪ من مجمل الأمراض الوراثية المسجلة في السلطنة مشكلة بذلك النسبة الأكبر من مجمل الأمراض الوراثية في السلطنة. وتعتبر أمراض الدم الوراثية أحد أمثلة الأمراض الوراثية المنتقلة بهذه الطريقة.

بينما تشكل أمراض الخلل الكروموسومي والتي جاءت في المرتبة الثانية من حيث انتشار الأمراض الوراثية كما يذكر العريمي ما نسبته ٢٨,٣٪ وتعتبر متلازمة داون أحد الأمثلة على أمراض الخلل الكروموسومي. بينما تشكل أمراض الخلل في عمليات الأيض مع أمراض الغدد الصماء الوراثية والخلل التغذوي الوراثي حوالي ٢٠,٧٪ من مجمل الأمراض الوراثية بالسلطنة.

عشرة بالمئة

وأشار العريمي إلى أن الأمراض الوراثية تشكل بكافة أنواعها نسبة مهمة في أسباب حدوث ظاهرة الإعاقة السمعية والبصرية والحركية وغيرها، ويضيف أن أحدث الإحصائيات تشير إلى أن نحو ١٠٪ من العائلات العمانية يوجد بها طفل مصاب بأحد الأمراض الوراثية التي تؤدي إلى الإعاقة.

وأوضح أن أغلب الأمراض ذات المسبب الجيني لم يتوصل العلم الحديث الى علاجها حتى الآن، وفيما يخص أمراض الدم الوراثية المتمثلة في الأنيميا المنجلية والثلاسيميا فيتواجد لها أيضًا علاج ولكنه يتفاوت في نجاحه من مريض إلى آخر وذلك عن طريق زراعة النخاع والخلايا الجذعية.

وأكد العريمي أن الفحص قبل الزواج يأتي في مقدمة الوسائل والطرق المستخدمة لمكافحة الأمراض الوراثية ووسيلة للوقاية من انتشارها لحماية المجتمع من الأمراض الوراثية التي يكلف علاج غالبيتها مبالغ طائلة. حيث إن الكثير من الأمراض الوراثية لا يوجد لها علاج أو يصعب علاجها. وأن ما يتوفر حاليًا هو الفحص عن أمراض الدم الوراثية الثلاثة «الأنيميا المتجلية والثلاسيميا ونقص الخميرة» مع دراسة توسيع هذه الخدمة حسب الاحتياجات الملحة والإمكانيات المتاحة وتماهيا مع الخطط المستقبلية الموضوعة لتشمل أمراضا وراثية أخرى مستقبلا.

موضحًا أنه من غير تطبيق برنامج الفحص قبل الزواج فإنه إحصائياً من المتوقع ارتفاع عدد المصابين بالأمراض الوراثية من ٥ الى ١٠ أضعاف في الخمسين سنة القادمة مما سوف ينعكس سلبا على الموارد الصحية والأسرة والمجتمع بشكل أعم.

- احتمال ولادة طفل مصاب بمرض وراثي في السلطنة ٥،٤ ٪ - ٧٪ بما يتجاوز النسبة العالمية وهي ٤،٥٪.
- تسجيل أكثر من ٣٠٠ نوع من أنواع الأمراض الوراثية بالسلطنة منها ١٥٠ طفرة لجينات ومواقع أمينية جديدة.
- الفحص قبل الزواج في مقدمة الوسائل المستخدمة لمكافحة الأمراض الوراثية والوقاية من انتشارها في المجتمع

مرضى الثلاسيميا بمصر

توصيات بإجراء فحوصات قبل الزواج.. وتفاصيل اكتشاف دواء جديد

أكدت الدكتورة نجلاء شاهين استشاري أمراض الدم بمستشفى أطفال مصر والتأمين الصحي، أن مصر من الدول السباقة في علاج مرضى أنيميا البحر المتوسط، وتوفير الأدوية على نفقة التأمين الصحي وأشارت نجلاء شاهين إلى أنه يتم علاج ٧ آلاف مريض في مراكز التأمين الصحي والأماكن المتعاقد معها.

ولفتت إلى أن تكلفة علاج المريض في المتوسط من ١٨٠٠ إلى ٢٥٠٠ جنيه للأطفال تحت سن ٦ سنوات، بينما كل من هو أكبر من ٦ سنوات، تبلغ تكلفة علاجه من ٣ إلى ٥ آلاف جنيه يدفعها التأمين الصحي، موضحة أن عدد مرضى الثلاسيميا الذين يتم علاجهم في التأمين الصحي هو ٧ آلاف مريض منهم ٤٨٠٠ في مراكز العلاج التابعة للتأمين الصحي و٢٠٠٠ في الجامعات.

الوعي المجتمعي

وللحد من انتشار مرض الثلاسيميا؛ شددت الدكتورة نجلاء شاهين، على أهمية رفع الوعي المجتمعي لإجراء فحوصات ما قبل الزواج.

وكشفت الجمعية المصرية لأنيميا البحر المتوسط «الثلاسيميا»، عن إطلاق عقار «ديفراسيروكس»، الأول من نوعه، الذي يؤخذ على شكل قُرص مرة واحدة يومياً، لعلاج مرض الثلاسيميا، الذي يعد أحد التحديات الصحية في مصر، حيث يبلغ عدد حامليه من ٥ إلى ٩٪ من إجمالي عدد السكان.

الحديد بالجسم

وقالت الدكتورة آمال البشلاوي، أستاذ مراض الدم، رئيس الجمعية المصرية للثلاسيميا: إن أنيميا البحر المتوسط «الثلاسيميا» تكمن مشكلتها في تراكم الحديد بالجسم نتيجة نقل الدم المستمر لفترات طويلة.

وأضافت البشلاوي، أن هذا المرض له أكثر من درجة، فهناك أشخاص حاملون للمرض تكون

عدد من الصعوبات تواجه حياة مرضى الثلاسيميا الذين يعيشون طوال حياتهم بالمرض، أهمها صعوبة توفير أكياس الدم لهم

وتجدد قرارات العلاج نفقة الدولة لمرضى الثلاسيميا تلقائيا، فضلًا عن علاجهم داخل مستشفيات التأمين الصحي.

لديهم نسبة أنيميا بسيطة لا تتطلب العلاج، وهناك أنيميا متوسطة تسبب ظهور علامات الشحوب على الشخص المصاب بعد عمر سنتين أو أكثر.

وتابعت: «أما الأنيميا الشديدة فتظهر على الطفل في عامه الأول، أو خلال الستة أشهر الأولى من حياته، وتزداد خلالها الإصابة تدريجيًا، ولا يمكن علاجها إلا بنقل الدم المتكرر، الذي يؤدي إلى تراكم الحديد في أعضاء الجسم مثل الكبد والقلب والغدد النخامية والبنكرياس، ونتيجة لذلك، يصاب المريض بفشل أو ضعف في وظائف هذه الأعضاء بسبب تراكم الحديد بالأعضاء الحيوية بالجسم، الذي يحتاج إلى عقار لنزحه وإخراجه من الجسم».

معلومات بالمناهج

وأوصت الدكتورة آمال البشلاوي، وزارة التربية والتعليم بدمج المعلومات الكاملة عن مرض الثلاسيميا في مناهج الدراسة للتوعية به، كمثال للأمراض الوراثية المهمة التي تمثل خطورة على المجتمع، وضرورة خضوع الأطفال لفحوصات الكشف المبكر عن مرض الثلاسيميا، والتأكد ممن هم حاملي المرض.

وأوضحت الدكتورة منى حمدي، أستاذ طب أمراض الدم والأطفال مدير مركز البحوث الإكلينيكية بكلية الطب بجامعة القاهرة، أنه منذ سنوات عديدة تعمل شركات الأدوية على إيجاد حلول وعلاجات لمرضى الثلاسيميا.

ولفتت إلى أن «ديفراسيروكس» يتخلص من الحديد المتراكم في الجسم، وأثبت هذا العقار فعاليته، لكن المرضى كانوا يواجهون صعوبة كبيرة في الالتزام بالعلاج لصعوبة استخدامه، حيث يتم حقنه تحت الجلد من خلال مضخة لمدة تتراوح من ٨ إلى ١٢ ساعة على مدار ٥ أيام أسبوعيًا.

علاج جديد

وأكدت الدكتورة منى حمدي، أن الوضع استمر كذلك حتى انطلقت ثورة في علاج الحديد المتراكم في الجسم بظهور عقار ديفربيرون عام ١٩٩٤ يليه عقار «ديفيراسيروكس» المتطور، ويؤخذ عن طريق الفم في صورة «أقراص قابلة للذوبان»، الذي أثبت فعاليته في مساعدة مرضى الثلاسيميا للتعايش مع المرض.

وأشارت إلى التوصل إلى عقار ديفيراسيروكس في صورة «أقراص سهلة البلع»، تؤخذ مرة واحدة يومياً، أعطى للمرضى حلًا بسيطًا مقارنةً بالمستحضر السابق الذي يتطلب عدة خطوات لتحضيره، مما أدى إلى تحسُّن التزام المرضى بتناول الدواء بنسبة ٩٢,٩٪ مقارنة بالأقراص القابلة للذوبان بنسبة ٨٥,٣٪، حسب أحدث الدراسات العلمية المنشورة.

ماء جوز الهند

عشرة فوائد.. للوقاية من الأمراض.. وتعزيز جهاز المناعة

ثمة فوائد كثيرة لجوز الهند، لا سيما أنه يحتوي على كميات عالية من مضادات التأكسد. فهو يقاوم الفيروسات، ويحفّز المناعة، ويحمي من ترقق العظام الناجم عن نقص الأوستروجين كما انه مثالي للوقاية من أمراض القلب والشرايين، وتعزيز جهاز المناعة في الجسم ومفيد لتعزيز صحة الدماغ وتحسين وظائفه.

كما يساعد تناول جوز الهند على علاج التهاب المفاصل ومشكلات الجهاز الهضمي، ومحاربة الخلايا السرطانية. أما ماء جوز الهند فهو خالي من الدهون والكولسترول، وفيه القليل من السعرات الحرارية والكثير من البوتاسيوم. لذا، يمكن استعماله كبديل للمشروبات الرياضية، لا سيما أنه خالٍ من السكر المضاف. وهو أفضل من الماء العادي في إعادة ترطيب الجسم الذي يفقد السوائل والأملاح خلال الرياضة.

ومن فوائد ماء جوز الهند:

1 يساعد في تحسين القلب والأوعية الدموية:

لكي تحصل على قلب صحي أنت بحاجة إلى تناول طعام مغذ وممارسة التمارين الرياضية بانتظام مع شرب ماء جوز الهند. ويفضل تناول ماء جوز الهند مرة واحدة في اليوم لتحسين صحة القلب. فقد أظهرت الدراسات أن ماء جوز الهند يقلل من خطر الإصابة بالأزمات القلبية وانخفاض ضغط الدم.

لكي تحصل على قلب صحي أنت بحاجة إلى تناول طعام مغذ وممارسة التمارين الرياضية مع شرب ماء جوز الهند

ماء جوز الهند يساعد على خفض مستويات ضغط الدم، كما أنه يزيد من تأثير الأدوية المستخدمه للغرض نفسه.

2 يساعد على خسارة الوزن:

حيث يساعد ترطيب الجسم بشكل كافٍ على منع تخزين الدهون، مما يساعد على رفع درجة حرارة الجسم، فيؤثر إيجابيا على عملية التمثيل الغذائي. وبذلك يساعد ماء جوز الهند على التخلص من الوزن الزائد.

3 يعزز مستويات الطاقة:

ماء جوز الهند غني بالبوتاسيوم والماغنسيوم، والأملاح والسكريات، لذلك، ينصح بتناوله للأشخاص ممن فقدوا كميات كبيرة من السوائل لاستعادة ترطيب الجسم، وخاصة بعد ممارسة التمرينات الرياضية، فهو بديل صحي أمثل للمشروبات الرياضية ومشروبات الطاقة، كما أنه يساعد على مكافحة الإرهاق واستعادة الطاقة.

4 يخفض ضغط الدم:

يساعد ماء جوز الهند على خفض مستويات ضغط الدم، كما أنه يزيد من تأثير الأدوية المستخدمه للغرض نفسه، وقد أظهرت بعض الدراسات والبحوث التغييرات الإيجابية في مستويات ضغط الدم بالنسبة للأشخاص ممن يتناولون ماء جوز الهند على أساس منتظم، وكشفت

العديد من الدراسات والبحوث الحديثة أن ماء جوز الهند يساعد في خفض مستويات الكوليسترول الضار LDL في الدم، ويساعد على زيادة مستويات الكوليسترول النافع HDL.

5
ينقي الجسم من السموم:

يعمل ماء جوز الهند كمدر للبول، مما يساعد على سرعة التخلص من السموم والفضلات خارج الجسم. كما يساعد أيضا على تحسين أداء وظيفة الكليتين، وقد أظهرت بعض الأبحاث العلمية أن شرب ماء جوز الهند قد يساعد على إذابة حصوات الكلى.

6
يساعد على عملية الهضم:

من المعروف أن تناول الألياف أمر ضروري لكي يعمل الجهاز الهضمي بشكل صحيح، وماء جوز الهند غني بالألياف التي تساعد الجهاز الهضمي، حيث يحتوي جوز الهند على ٩٪ من كمية الألياف التي يحتاجها الجسم في يوم واحد.

7
يساعد على تقوية العظام:

يحتوي ماء جوز الهند علي كمية كبيرة من الكالسيوم اللازم لصحة العظام كما أنه يحتوي على الماغنسيوم الذي يزيد من قوتها أيضا.

8
يمنع ويعالج الجفاف:

يحدث الجفاف بسبب انخفاض محتوى الماء في الجسم، وعادة ما ينتج ذلك، بسبب عدم الحصول على كمية كافية من الماء أو فقدانه، ويعمل ماء جوز الهند في الحفاظ على ترطيب الجسم وهذا هو السبب وراء كثرة استخدام الرياضيين لهذا المشروب بعد التمارين الرياضية.

9
مفيد لمرضى السكري:

مرضى السكري قد يعانون من وخز في القدمين، كما تتأثر كل من الكليتين والعينين. ويحدث هذا نتيجة عدم قدرة الدم على التدفق بالشكل الملائم، ويتميز ماء جوز الهند بالقدرة على تنشيط الدورة الدموية، ومن خلال ذلك، يساعد على تخفيف الأعراض المختلفة لمرضى السكري.

10
مفيد لصحة البشرة:

سر الجمال الأول هو الترطيب، كما أن جفاف البشرة قد يتسبب في العديد من الأمراض. فمع نقص السوائل في الجسم، لا يستطيع الجسم التخلص من السموم، مما قد يتسبب في ظهور حب الشباب وباقي مشكلات البشرة، لذلك، لابد من الترطيب الجيد للجسم للحفاظ على صحة البشرة. ومن أفضل الوسائل لترطيب الجسم تناول ماء جوز الهند النقي الذي يساعد على ترطيب الجسم بالإضافة إلى تنقيته من السموم.