التحدي في الحياة

العدد الخامس - ربيع الثاني ١٤٣٩هـ - ديسمبر ٢٠١٧م

د. وليد المانع:

فرق متخصصة لرصد التحديات وإيجاد الحلول

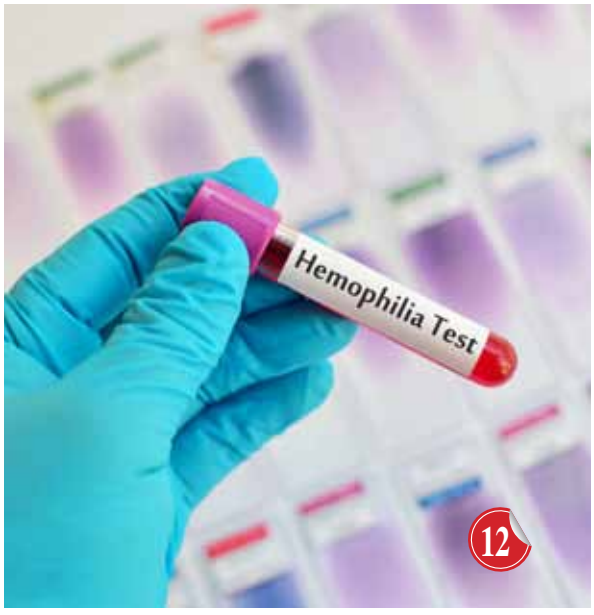
توعية ناجحة

جهود مستمرة لجمعية أمراض الدم الوراثية

أسبوع أمراض الدم الوراثية:

إستراتيجية حديثة ومتكاملة لوزارة الصحة

في هذا العدد



افتتاحية العدد:
خطة عمل جديدة 4

نحن قادرون:
الاحتفال بيوم أمراض الدم الوراثية 6

الأمراض النادرة:
البحرين أول دولة عربية تشارك باليوم العالمي 8

نزف الدم:
أعراض مرض الهيموفيليا.. والمضاعفات والعلاج 12

فقر الدم اللانسيجي:
أسباب وأعراض وعلاج الأنيميا الأبلاستية: 18

الحماية من الجراثيم:
نصائح تحميك أثناء السفر جواً 26

ولادة ٢٧ طفل مصاباً بـ«متلازمة داون» سنوياً في البحرين

42

30

لقاء ثاني مع مرضى السكلر حول مشروع الأبحاث الإكلينيكية

36

أنشطة جمعية «أمراض الدم الوراثية» خلال عام

48

الرعاية الصحية لمرضى فقر الدم المنجلي

التحدي والحياة

العدد الخامس - ربيع الثاني ١٤٣٩هـ - ديسمبر ٢٠١٧م

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

الافتتاحية

خطة عمل جديدة

مضي علي تأسيس الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية ٢٦ عاماً، حيث احتفلنا العام الماضي باليوبيل الفضي، بمناسبة مرور ٢٥ سنة علي إنشاء الجمعية التي كان من أهدافها نشر الوعى عن ماهية أمراض الدم الوراثية وطرق علاجها والوقاية منها إلى جانب تنفيذ البرامج التي تقلل من المرض وتهتم بالمرضى وتطور العلاج.

فقامت الجمعية بإصدار الكتيبات وطباعتها ونشرها لتوعية المجتمع، وإقامة الندوات وتنظيم المحاضرات في المدارس والنوادي والتوعية عن طريق الصحافة والتلفزيون.

كانت مسيرة خير عطاء وتغير نحو الأفضل لكل ما يخص مرضي أمراض الدم الوراثية.

وفي كل فعالياتنا كنا نهتم بنفسية المريض وسمعته وعدم تعريضه للتشهير بما يضره فى عمله وزواجه وحياته فهذه الأمور من حقوق المرضى علينا. كما دعمت الجمعية مشروع الفحص قبل الزواج بتوفير المواد التثقيفية والكتيبات وإقامة الحملات التوعوية، كما دعمت مشروع فحص المواليد. ولم ننسى الترفيه ففي كل عام ننظم رحلات وحفلات للمرضى للتخفيف عنهم وأهاليهم.

وتكفلت الجمعية بفحص الطلاب على مدى ١٦ عام وتم فحص مايقارب من ٩٥ ألف طالب وطالبة خلال السنوات السابقة. وهذا البرنامج كان السبب الرئيسي في تخفيض نسبة الأطفال المصابين بنسبة ٧٥٪ وتمت حماية الآلاف من الأطفال البحرينيين من الإصابة بالمرض، واعترفت بهذا النجاح منظمة الصحة العالمية

ودعت جميع الدول الى اعتبار البحرين مثال .

والآن نجد أن أقسام الأطفال بها القليل من مرضى السكلر وهذا يعتبر دليل نجاح خطة الوزارة والجمعية.

كما عملت الجمعية منذ عام ٢٠٠٠ على الاهتمام بالمرضى وبناء شخصياتهم وتدريبهم وتأهليهم لسوق العمل فدربت أكثر من ألف مريض وبالغ وطفل على الحاسوب ومهارات اللغة الإنجليزية والتصوير وغيرها، وقد حصل الكثير منهم على عمل أو تمكن من إكمال دراسته الجامعية، أو ترقى في عمله أو افتتح عملاً خاصاً.

أما موقع الجمعية علي الإنترنت فقد كان ولا زال مصدراً للمعلومات وجميع الدراسات في البحرين والعالم العربي وقد تم وضعه على موقع مكتبة الإسكندرية العالمية .

والآن بعد أن تحقق الكثير من هده الأهداف، نحتاج لوقفة نوعية والسؤال: ماذا يحتاج المرضي اليوم؟

نحتاج إلي الاستمرار في نشر الوعي والثقافة عن أمراض الدم الوراثية، ونوجه الانتباه إلي أن موقع الجمعية هو: www.bnhas.org ويحتوي علي الكثير من المعلومات والكتيبات والمقالات والأحداث والنصائح التي يستفيد منها المرضي في البحرين ودول الخليج والمنطقة والعالم .

إننا نواكب كل ما يستجد في العالم عن علاج لمرضي السكلر ونعمل علي الأخذ به في تحسين الرعاية الصحية لمرضانا، وسوف نستمر بإذن الله في ذلك.

وما يحتاجه المرضي اليوم هو العناية الصحية والنفسية ، حيث إن الاعتناء بالمريض من الصغر وتطوير المهارات والكفاءات يشجعه علي الإعتماد على النفس والمنافسة في سوق العمل.

وهذا ما سوف تركز الجمعية عليه.

لذلك نحتاج إلي المزيد من التفاعل من قبل المرضي أنفسهم وأهاليهم لإرشادنا إلي ما يحتاجونه، كما نحتاج لمزيد من الدعم من قبل الشركاء لكي نتمكن من الاستمرار في العمل لصالح مرضانا ومجتمعنا.

د. شيخة العريض

رئيس مجلس الإدارة

رئيس التحرير

انخفاض (السكلر) من ٢٪ في الثمانينات لـ ٧,.٪

المانع: فرق متخصصة لإيجاد حلول لأمراض الدم الوراثية

أكد الوكيل المساعد لشؤون المستشفيات د. وليد المانع على نجاح الجهود والمتابعة الحثيثة التي تساهم في معالجة التحديات التي تواجه خدمة ورعاية مرضى الدم الوراثي، مؤكداً ضرورة أن يشترك فيها كل المعنيين وتشكيل الفرق المتخصصة لرصد التحديات وإعداد الحلول المناسبة لها.

وأنابت وزيرة الصحة فائقة الصالح، الوكيل المساعد لشؤون المستشفيات لافتتاح الاحتفال بيوم أمراض الدم الوراثية «الهيموفيليا»، الثلاسيميا، السكلر، بمجمع السيتي سنتر، تحت شعار «نحن قادرون - بدعمكم نحيا سعداء».

وحملت الفعالية اسم «بالتوعية نسمو»، ونظمت من قبل وزارة الصحة - قسم الأمراض الوراثية وقسم الأطفال وبالتعاون مع الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية، وبمشاركة فريق من مستشفى بن النفيس، وشهدت إقبالاً واسعاً من المرضى وذويهم، وكذلك المترددين على مجمع السيتي سنتر، حيث تم عمل الفحوصات مثل قياس الوزن والطول وقياس مستوى سكري الدم والضغط، وتقديم الاستشارات الطبية والصحية، وتقديم النصائح والإرشادات الطبية المختلفة للمرضى، بما يسهم لرفع وتعزيز الوعي الصحي لديهم، للمحافظة على الصحة والوقاية من مضاعفات المرض.

• الاحتفال يهدف لرفع وعي أفراد المجتمع بالأمراض الوراثية والوقاية منها وتقديم الدعم النفسي والاجتماعي للمرضى

• د. المانع أشاد بجميع الأطراف التي تسعى لرعاية مرضى أمراض الدم الوراثية وتحسين وتفعيل التواصل معهم

وأكد المانع ضرورة التواصل مع جميع الأطراف المعنية بعلاج أمراض الدم سواء بوزارة الصحة أو الجمعيات الأهلية ومؤسسات المجتمع المدني، بجانب المرضى وأهاليهم، موضحاً أنها حاجة ملحة للمرضى وأسرهم لوصول العلاج بالشكل اللازم وبحسب بروتوكلات العلاج المطبقة، وتفادياً لوقوع مضاعفات المرض.

وأشاد بجهود هذه الأطراف التي تسعى لرفع مستوى رعاية جميع مرضى أمراض الدم الوراثية والحرص على تحسين وتفعيل التواصل مع المرضى، والعمل بروح الفريق الواحد من أجل تقديم خدمات صحية وعلاجية متكاملة وذات جودة عالية، داعياً إلى تكثيف الجانب التوعوي والإعلامي لتثقيف المرضى وأسرهم.

وتأتي هذه الفعالية ضمن سلسلة من الفعاليات التوعوية والحملات التثقيفية بمناسبة الأيام العالمية كل عام، تشجيعاً على أهمية الوقاية من هذه الأمراض، ورفع وعي أفراد المجتمع بالأمراض الوراثية وكيفية الوقاية منها، وتصحيح المفاهيم الخاطئة، وتقديم الدعم النفسي والاجتماعي للمصابين وأسرهم، وتعريف المجتمع بالخدمات التي تقدمها وزارة الصحة والمتمثلة بقسم الأمراض الوراثية وقسم الأطفال وبالتعاون مع الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية.

وتهدف إلى التركيز على برنامج فحص ما قبل الزواج ومعرفة الأشخاص الحاملين للمرض، والحد من تزاوجهم للتخلص من احتمالية إنجاب أطفال مصابين يعانون خلال طفولتهم ويضيفون عبئاً نفسياً على آبائهم ومالياً على الدولة، وبفضل وجهود هذه الخطوة من برنامج الفحص قبل الزواج وحملات التوعية وفحص الطلبة قلت الإصابة بالأمراض، ومثال على ذلك مرض السكلر حيث كان في فترة الثمانينات ٢٪ والآن أقل من ٠,٧٪.

وتتزامن هذه الفعاليات مع جهود منظمة الصحة العالمية لنشر الوعي بهذه الأمراض وكيفية تفاديها، وطرق انتقالها، والذي يحدث بسبب وجود مجموعة اضطرابات في الجينات والتي تقلل من إنتاج مادة الهيميلوجبين في كريات الدم الحمراء، والتي تحمل الأكسجين للجسم، موضحة تركيزها على التواصل وتشجيع كل فرد في المجتمع لديه أمراض دم وراثية ليتحد مع الآخرين من المرضى والأطباء والممرضين والمختصين وأصحاب القرار ليكونوا معاً من أجل رعاية أفضل.

البحرين تشارك دول العالم في احياء اليوم العالمي للأمراض النادرة ٢٠١٧م

شاركت وزارة الصحة بمملكة البحرين هذا العام بالاحتفال باليوم العالمي للأمراض النادرة، من خلال تنظيم قسم الأطفال برنامج توعوي وترفيهي للمرضى المصابين بالأمراض الاستقلابية الوراثية، بالتعاون مع الشركاء بالقطاع الخاص الساعين لتحقيق الشراكة المجتمعية.

يحيي العالم في أواخر شهر فبراير سنوياً اليوم العالمي للأمراض النادرة، وذلك لرفع مستوى الوعي بالأمراض النادرة وتحسين فرص العلاج لها، وتعمل مراكز البحوث الطبية والخبراء والمنظمات الاجتماعية المحلية والدولية في هذا اليوم، على توضيح المشاكل المتعلقة بهذه الأمراض وأهمية تقديم المساعدات اللازمة للمصابين بها.

وقد أطلق هذا اليوم لأول مرة عام ٢٠٠٨م عن طريق المنظمة الأوروبية للأمراض النادرة (EURORBID)، وذلك رغبة منها في ايصال العلاج لكل فرد مصاب بهذه النوع من الأمراض ودعم عوائلهم وإشراك الشبكات الاجتماعية في تقديم الدعم لهذه الفئه، وفي عام ٢٠٠٩م اتجهت هذه الأنظمة إلى المنظمة العالمية NORD وهي «المنظمة الوطنية للاضطرابات النادرة».

وشاركت مملكة البحرين في الاحتفال بهذا اليوم في عام ٢٠١٢م كأول دولة عربيه تشارك في هذا اليوم، وذلك من خلال ندوه علمية مشتركة ما بين وزارة الصحة وجامعة الخليج العربي، حيث كان الهدف من إقامة هذه الندوة العلمية هو زيادة الوعي للعاملين بالقطاع الصحي بهذه النوعية من الأمراض. وقد تلت تلك السنة مجموعة مختلفة من الفعاليات على مدى السنوات اللاحقة في إطار الاحتفال باليوم العالمي للأمراض النادرة.

ويعرف المرض النادر بمقدار نسبة إصابته في البلد، ففي الولايات المتحدة يعرف على أنه المرض الذي نسبة

- **مملكة البحرين أول دولة عربية تشارك في الاحتفال باليوم العالمي عام ٢٠١٢م**
- **الأمراض النادرة هي المسؤولة عن ٣٥ ٪من الوفيات في السنة الأولى من العمر**

الإصابة به واحد مريض لكل ٢٠٠ ألف شخص حي أما في أوروبا فالمرض النادر يعرف على أنه المرض الذي لا تزيد نسبته في المجتمع على ٥ لكل ١٠ آلاف فرد، وتتألف قائمة الأمراض النادرة من حوالي ٧ آلاف مرض نادر وتؤثر على أكثر من ٣٠٠ مليون شخص في جميع أنحاء العالم. يكون الأطفال ما يقارب من ٥٠ ٪ من الناس الذين يعانون من الأمراض النادرة . والأمراض النادرة هي المسؤولة عن ٣٥ ٪من الوفيات في السنة الأولى من العمر. و٨٠٪ من الأمراض النادرة هي وراثية في الأصل، ويمكن أن تظهر أعراضها في أي سن من حياة الانسان بالرغم من كون الخلل الجيني موجود منذ الولادة.

ومن أمثله بعض فئات الأمراض النادرة الوراثية، كشف المختصون عن ثلاث أنواع من الأمراض الوراثية النادرة وذلك نظرا لتزايد عددها في مجتمعنا كمجموعه وليس كمرض مفرد، اضافة الى كثرة الابحاث في هذه الامراض والتي ساهمت كثيرا في تشخيص وعلاج هذه الامراض

الفئه الأولى وهي التشوهات الخلقية وهي عبارة عن تخلق غير طبيعي في احد أعضاء الجسم أو الأنسجة في مرحلة تخلق الجنين و تحدث أكثر هذه العيوب أثناء الشهور الثلاثة الأولى من الحمل. العيب الخلقي قد يشمل على عيب في شكل جسم الطفل، أو عيب في وظائف الجسم، أو كلاهما.

والفئه الثانية هي أمراض الوراثة الكيمائية «أمراض الاستقلاب»، وتعرف الأمراض الاستقلابية أو أمراض التمثيل الغذائي جزء من الأمراض الوراثية التي تنتقل عن ما يعرف بالجين المتنحي أي أن الأب والأم يحملان الصفات الوراثية للمرض وينقلانه إلى أطفالهما بنسبة ٢٥٪ في كل حمل «نسبة مولود مصاب مقابل ثلاثة غير مصابين»، وتقدر الأمراض الاستقلابية المعروفة بأكثر من ٤٠٠ مرض استقلابي. وطبيعة الأمراض الاستقلابية هو نقص إنزيمات معينة منذ الولادة، وهذه الإنزيمات مهمة لتحويل مادة الى مادة أخرى في أجزاء الجسم المختلفة.

وأما الفئة الثالثة الأمراض العصبية الوراثية، وهي تشتمل أعراض الأمراض العصبية النادرة التي تصيب الأطفال، وتكون متشابهة بحيث انها تظهر على شكل تأخر في النمو الحركي او المعرفي او تظهر بشكل حدوث تشنجات كثيرة، ولكن أسباب هذه الأمراض مختلفة وامثله على ذلك كثيره مثل الامراض الاستقلابية والاستقلابية العصبية التي بعضها يستجيب للعلاج. وأيضا من الأمثلة على الأمراض العصبية النادرة الموجودة في البحرين تلك التي تصيب الجهاز العصبي المركزي مثل أمراض الدماغ التنكسية مثل مرض حثل المادة البيضاء التي تظهر على المريض بتراجع في النمو الحركي

- **وزارة الصحة توفر الأدوية لعلاج هذه الأمراض بالرغم من الأسعار الباهظة**
- **مجمع السلمانية يقدم الخدمات التشخيصية بالتعاون مع المختبرات خارج البحرين**

ويتبعه التأخر الذهني وعادة ما يكون تشخيص هذه الحالات بأشعة الرنين المغناطيسي والفحص المخبري وكلما كان التشخيص مبكرا كان بالإمكان علاج هذه الحالات بزراعة النخاع. وبما ان منشأ الخلايا العصبية في بدأ تكوين الجنين من خلايا الاكتودرم التي تتطور وتتميز لاحقا بالجهاز العصبي والجلد والعين، فان أي خلل يصيب هذه الخلايا في الشهرين الأولين للحمل يؤدي الى إصابة هذه الأجهزة وأمثلة على هذه الأمراض المتلازمات العصبية الجلدية مثل التصلب الدرني والورم العصبي الليفي وعادة ما تشخص هذه الأمراض عن طريق ظهور بقع ناقصة أو زائدة الصباغ في الجلد، يصاحبها إما تشنجات أو أورام صغيرة في الجلد والعين، وهناك أيضا متلازمات مختلفة تصيب الجهاز العصبي ويصاحبه تغيرات مميزة في الوجه وصعوبات في التعلم والتركيز مثل متلازمة ألبرت ومتلازمة أنجلمان وعادة يكون تشخيص هذه الحالات بفحص الكروموسومات والجينات التي تكون سبب في حصول هذه المتلازمات.

وأما الأمراض النادرة التي تصيب الجهاز العصبي الطرفي ويؤدي إلى الاضطرابات العصبية العضلية مثل ضمور العضلات الدوشين واعتلال العضلي الخلقي وضمور العضلات الشوكي والاعتلال العصبي، عادة ما تظهر هذه الحالات على هيئة تأخر في النمو الحركي وليونة في الجسم، وأما النمو اللغوي والذهني يكون طبيعيا في هذه الحالات فهؤلاء المصابين يحتاجون إلى دعم نفسي كبير من الوالدين والمجتمع لتوفير سبل الراحة لهم.

وحول الخدمات التي تقدم في مملكة البحرين لهذه الفئات من الأمراض النادرة تتضمن المعاينة الإكلينيكية من خلال أطباء استشاريين متخصصين في هذه الفئات ، وتتم معاينة ومتابعة هؤلاء المرضى عن طريق الاستشاريين في عيادات تخصصيه وتقديم العلاج والمشورة أيضا للمرضى المنومين كلا في تخصصه، وتم استحداث في عام ٢٠٠٦ عياده مشتركة تضم هذه التخصصات الثلاث حيث ساهمت هذه العيادة في تشخيص بعض الحالات الصعبة اضافة الى تقديم المشورة إلى المرضى بشكل مشترك من قبل المتخصصين والتي ساهمت في توفير الوقت والجهد وتقديم العناية لذى المرضى واهاليهم.

وتوجد الفحوصات المخبرية التي توفرها وزارة الصحة لهذه الامراض، ويوجد مختبر للأمراض الوراثية في وزارة الصحة يقدم خدمات للمرضى تتعلق بدراسة الكروموسومات الوراثية الخلوية، ودراسة الصبغيات Study FISH لبعض الكروموسومات. بالإضافة إلى الفحوصات المخبرية الجزيئية لأمراض الدم الوراثية كالثلاسيميا ومرض فقر الدم المنجلي ومرض نقص G٦PD و غيرها.

كما يوفر مجمع السلمانية الطبي باقي الخدمات التشخيصية لهذه الأمراض وذلك بالتعاون والتنسيق مع المختبرات في خارج البحرين كمختبر مستشفى الملك فيصل التخصصي بالرياض وبعض مختبرات المانيا وفرنسا اضافة الى التعاون مع مركز الأميرة الجوهرة للأمراض الوراثية بجامعة الخليج

العربي.

كما يتم توفير خدمات الفحص لما قبل الولادة للعائلات التي تعاني من أمراض وراثية محددة وذلك عن طريق التشخيص بالموجات فوق الصوتية، وأخذ عينات الزغابي المشيمي وعينات السائل الامنيوني وإجراء الفحوصات الكيميائية الحيوية والبيولوجيا الجزيئية والكروموسومات بالتعاون مع مختبرات عالمية متخصصة في هذه المجالات.

وحول الخدمات العلاجية توفر وزارة الصحة جميع الأدوية المتوفرة عالمياً لعلاج هذه الأمراض مثل علاج الانزيمات لبعض الامراض الاستقلابية بالرغم من الاسعار الباهظة لهذه الأدوية، هذا اضافة الى العلاج الغذائي، وخدمات تأهيلية مثل العلاج الطبيعي والعلاج الوظيفي وعلاج النطق.

- **اليوم العالمي يهدف لرفع مستوى الوعي بالأمراض النادرة وتحسين فرص العلاج لها**
- **التشوهات الخلقية وأمراض الوراثة والأمراض العصبية الوراثية أهم الأمراض النادرة**

هو الاسم الذي يُطلق على أي من الأمراض الوراثية المتعددة التي تسبب خللا في الجسم وتمنعه من السيطرة على عملية تخثر الدم. إن الأسباب الوراثية (أو نادراً، أسباب في المناعة الذاتية للجسم) تسبب نقصاً في عوامل تخثر البلازما الذي يعمل على تسوية عملية تخثر الدم، عندما يصاب وعاء دموي بجرح لن تتكون خثرة ويستمر الدم بالتدفق لمدة طويلة من الزمن. يمكن للنزيف أن يكون خارجيًا، كالجلد إذا تم حكه بشيء أو عندما يُصاب بقطع، أو أن يكون النزيف ظاهراً أي في الكدمات التي على الجلد، نزيفا داخلياً كنزيف الأمعاء أو النزيف الدماغي أو النزيف في العضلات أو المفاصل أو الأعضاء المجوفة.

نزف الدم الوراثي

أو الهيموفيليا أو الناعور أو النزاف (haemophilia)

ومثل الاضطرابات المتنحية الأخرى المرتبطة بالجنس، اضطرابات الصبغي (إكس)، يحدث الناعور في الذكور أكثر من الإناث. وذلك لأن الإناث يحملن اثنين من الصبغيات إكس بينما الذكور واحد فقط، لذلك فظهور المرض مضمون في أي من الذكور الذين يحملونه. فرصة وجود نسختين من الجينات المعيبة في الإناث بعيدة جدًا، لذلك الإناث غالبًا حاملات للمرض وينقلنه بدون أن تظهر عليهن أعراض. ترث الإناث الجينات المعيبة من الأم أو الأب أو قد تكون طفرة جديدة، على الرغم من ذلك؛ ليس مستحيلًا إصابة أنثى بمرض سيولة الدم.

العلامات والأعراض

الأعراض المميزة تختلف مع شدة المرض. وبشكل عام الأعراض هي عبارة عن نوبات من النزيف الداخلي أو الخارجي. تتراوح شدة النزف بين المعتدل أو الخطير ولكن حتى في الهيموفيليا المعتدلة تزداد الأعراض بعد الجراحة أو الصدمات الخطيرة.

وفي كل من الناعور أ و ب، هناك نزيف تلقائي ولكن زمن فترة النزيف طبيعي، وقت البروثرومبين طبيعي، وقت الثرومبين طبيعي، ولكن يطول وقت تجلط الدم الجزئي. النزيف الداخلي شائع في الناس مع الهيموفيليا الشديدة

وبعض الأفراد الذين يعانون من الهيموفيليا المعتدلة. النوع الأكثر تميزًا للنزف الداخلي هو نزف المفاصل وحتى يمكن أن يحدث من تلقاء نفسه «من دون صدمة واضحة». إذا لم يعالج بسرعة، يمكن أن يؤدي النزيف إلى تلف المفاصل الدائم والتشوه. النزيف في الأنسجة الرخوة مثل العضلات والأنسجة تحت الجلد أقل حدة ولكن يمكن أن يؤدي إلى تلف لذا يتطلب العلاج.

الأطفال الذين يعانون من الناعور المعتدل قد لا تظهر أي علامات أو أعراض لديهم عند الولادة خاصةً إذا لم تحدث لهم عملية الختان. ظهور أول الأعراض غالبًا ما تكون كدمات وتورمات من السقطات المتكررة أثناء تعلمهم المشي.

قد يحدث أيضًا تورم وكدمات من نزيف في المفاصل والأنسجة الرخوة أو العضلات. أو قد تكون أول العلامات هي نزيف حاد من عمليات الأسنان، وقوع حادث، أو الجراحة. الإناث الحاملات للمرض عادة ما يكون لديهن ما يكفي من عوامل التخثُّر لمنع حدوث مشاكل النزيف الخطيرة، ولكن البعض قد يتعرضن للهيموفيليا الخفيفة.

المضاعفات

المضاعفات الخطيرة أكثر شيوعًا في المصابين بنزف الدم الحاد والمعتدل. قد تكون المضاعفات سواء بصورة مباشرة من المرض أو أثناء العلاج:

- نزيف داخلي عميق، على سبيل المثال، نزيف العضلات العميقة، مما يؤدي إلى تورم، وخدر أو آلام الأطراف.
- تلف المفاصل من تدمي المفصل مع الألم الشديد والتشوه، نتيجة لالتهاب المفصل وتدميره.
- الإصابة بالعدوى التي تنتقل من عمليات نقل الدم أثناء العلاج.
- ردود الفعل السلبية أثناء المعالجة بعوامل التخثُّر، بما في ذلك تطوير مثبطات المناعة مما يجعل استبدال العوامل أقل فعالية.
- نزيف بالمخ وهي حالة طبية طارئة ناجمة عن تراكم الضغط داخل الجمجمة. ويمكن أن يسبب الغثيان وفقدان الوعي، تلف المخ، والموت.

يأتي تدمّي المفاصل بسبب الناعور في شكل التهاب الأغشية المفصلية المزمن وتدمير الغضاريف، إذا لم يُسحب الدم

- **المرض ينتشر في أوساط الذكور أكثر من الإناث. وذلك لأن الإناث يحملن اثنين من الصبغيات إكس بينما الذكور واحد فقط**
- **أعراض المرض عبارة عن نوبات من النزيف الداخلي أو الخارجي تتراوح شدة النزف بين المعتدل أو الخطير**

من داخل المفصل بسرعة يمكن أن يؤدي إلى موت الخلايا الغضروفية ويؤثر على تركيب البروتيوغليكان.

قد تكون بطانة المفاصل المتضخمة والهشة عرضة للنزف مجددًا أثناء محاولة التخلص من الدم المتزايد، مما يؤدي إلى حلقة مفرغة من تدمي المفصل.

وبالإضافة إلى ذلك، ترسب الحديد في الغشاء الزليلي قد يحفز استجابة التهابية وتنشيط نظام المناعة، وتحفيز الأوعية الدموية، مما يؤدي لتدمير الغضاريف والعظام.

متوسط العمر

مثل معظم جوانب المرض، يتفاوت العمر المتوقع باختلاف شدة المرض وتوافر العلاج المناسب. الأشخاص الذين يعانون من الهيموفيليا الشديدة أو لا يحصلون على علاج مناسب يقل متوسط أعمارهم المتوقعة بشكل كبير، غالبًا لايصلون إلى مرحلة النضج.

قبل الستينات عندما أصبح العلاج الفعّال متاحًا، كان متوسط العمر المتوقع ١١ عام. وفي الثمانينات كان العمر المتوقع لمرضى الناعور ٥٠-٦٠ سنة. أمااليوم مع توافر العلاج المناسب، فإن الذكور المصابين بالناعور لديهم متوسط أعمار طبيعي، أو ما يقرب من ١٠ أعوام أقصر من الذكور الأصحاء.

ومنذ الثمانينات، تحول السبب الرئيسي لوفاة الأشخاص الذين يعانون من الناعور الشديد من النزيف إلى الإصابة بمرض نقص المناعة المكتسبة (الإيدز) أثناء العلاج أو استخدام منتجات الدم الملوثة.

ثاني الأسباب الرئيسية للوفاة متعلق بالمضاعفات الخطيرة وهي نزيف المخ، الذي يمثل اليوم ثلث مجموع الوفيات من الناس المصابين بالناعور.

وتشمل اثنين من الأسباب الرئيسية الأخرى للوفاة التهابات الكبد مسببة التليف وانسداد مجرى الهواء أو تدفق الدم بسبب نزيف الأنسجة الرخوة.

أنواع مرض نزف الدم

- هيموفيليا أ– قلة العامل الثامن وتمثل ٨٠٪ من حالات سيولة الدم.
- هيموفيليا ب– قلة العامل التاسع وتمثل تقريبًا ٢٠٪ من الحالات.
- هيموفيليا ج – قلة العامل الحادي عشر وهي اضطراب وراثي أي لا يرتبط بالصبغي إكس.

وتعتبر الهيموفيليا (أ) و(ب) الأكثر انتشاراً في الوطن العربي نتيجة لنقص بروتينات التجلط (٨) و(٩) على التوالي وتظهر الهيموفيليا (أ) و(ب) بين الذكور دون الإناث ويكون انتقال العامل الوراثي من الأم إلى الابن الذكر وليس من الأب إلى الأبن، حيث أن الابنة هي التي تكون حاملة للمرض وتورثه لأبنائها الذكور دون أن تظهر عليها الأعراض.

جينات

انتقال جين الهيموفيليا بين أفراد العائلة

تمتلك الإناث صبغيين X بينما لدى الذكور صبغي Y وآخر X. وبما أن الطفرة المسببة مرتبطة بالصبغي X، تحمل

الأنثى المرض على أحد الصبغيين X ولا تكون مُتأثرة به لأن الصبغي الآخر الذي هو X أيضاً سيعمل على توليد عوامل التخثر.

أما الذكر فإن الصبغي Y لديه لا يحمل أي جينات لتكوين عاملي التخثُّر الثامن أو التاسع، لذا فإنه إذا كانت الجينات على الصبغي XX بها عيب فإنها ستؤدي إلى ظهور المرض.

بما أن الذكر يرث الصبغي X من أمه فإن نسبة إصابة ابن لأم حاملة للمرض هي ٥٠٪، أما إذا كانت الأم مصابة فإن نسبة إصابة الابن تصبح ١٠٠٪. على العكس، الابنة سترث إحدى الصبغيين من الأم والآخر من الأب لذلك فرصة إصابة الذكور بالمرض أكثر من الإناث.

حديثاً؛ زادت نسبة إصابة الإناث بالمرض حيث مكّنت طرق العلاج الحديثة المتوفرة الذكور من البقاء على قيد الحياة والوصول إلى سن الرشد ليصبحوا آباء وبالتالي زيادة فرص إصابة بناتهم.

من الأعراض التي قد تظهر على الإناث غزارة الطمث.

يوصى بالاختبارات الجينية والاستشارة الوراثية للعائلات المصابة بالناعور. اختبارات ما قبل الولادة، مثل بزل السلى.

وكما هو الحال مع جميع الأمراض الوراثية؛ من الممكن للبشر الإصابة بالمرض من خلال الطفرة، بدلا من وراثته، وذلك بسبب طفرات جديدة في واحدة من أمشاج الأبوين. وتمثل الطفرات التلقائية حوالي ٣٣٪ من جميع حالات الناعور أ، وحوالي ٣٠٪ من حالات الناعور ب. كان من المستحيل تحديد ما إذا كانت الأم هي الحاملة للمرض أم السبب طفرة حتى ظهور اختبار الحمض النووي المباشر الحديث.

شدة المرض

هناك العديد من الطفرات المختلفة التي تسبب كل نوع من الهيموفيليا أ،ب أو ج. بسبب الاختلافات في التغييرات الجينية، مرضى الهيموفيليا لديهم مستوى معيّن من عامل التخثّر. عندما يكون عامل التخثر أقل من ١ ٪ تصنّف الحالة بالهيموفيليا الشديدة.

في حال كان من ١-٥٪ تصنّف هذه الحالة بالهيموفيليا المتوسطة أما عندما يكون عامل التخثر طبيعي بين ٥-٤٠٪ تصنّف الحالة بالهيموفيليا المعتدلة.

- **الهيموفيليا (أ) و(ب) تعتبر الأكثر انتشاراً في الوطن العربي نتيجة لنقص بروتينات التجلط (٨) و(٩) على التوالي**
- **الأشخاص الذين يعانون من الهيموفيليا الشديدة أو لا يحصلون على علاج مناسب يقل متوسط أعمارهم المتوقعة بشكل كبير**

التشخيص

يمكن للناعور أن يشابه مرض فون ويلبراند. حيث أن انخفاض مستويات عامل فون ويلبراند يمكن أن يؤدي إلى التحلل البروتيني للعامل الثامن.

بالإضافة إلى أن الحالات الشديدة من نقص فيتامين K قد تُظهر أعراضًا مشابهة لمرض سيولة الدم. وذلك لأن فيتامين K ضروري لجسم الإنسان لإنتاج عدة عوامل تخثُّر. نقص الفيتامين أمر نادر الحدوث في البالغين والأطفال الأكبر سنًا لكنّه شائع في حديثي الولادة. يولد الأطفال الرضع لديهم مستويات منخفضة بشكل طبيعي من فيتامين K وليس لديهم حتى الآن بكتيريا الأمعاء التي تقوم بتخليق فيتامين k، يعرف هذا باسم «مرض نزف حديثي الولادة».

ولتجنب هذه المضاعفات، يتم حقن حديثي الولادة بصورة روتينية بمكملات فيتامين K.

العلاج

لوقف النزيف يُنصح باستخدام الثلج الموضعي عند حدوث أي نزيف خاصة بالمفاصل مع أخذ مسكنات للآلام.

على الرغم من أنه لا يوجد علاج لمرض سيولة الدم، إلا أنه يمكن السيطرة عليه بالحقن العادية لعامل التخثر الناقص، أي العامل الثامن في الناعور أو العامل التاسع في الناعور ب. يتم إعطاء الطفل بروتين التجلط المناسب عن طريق الوريد كل ١٢ ساعة لمدة يومين أو ثلاثة أيام ليساعد الدم علي التجلط وهناك العديد من مشتقات البلازما التي يمكن استخدامها في هذه الحالات وإن كانت بروتينات التجلط التي يتم تصنيعها باستخدام الهندسة الوراثية تعتبر أفضل من البلازما التي قد ينتج عنها انتقال بعض الأمراض مثل التهاب الكبد سي.

يكوّن بعض مرضى الهيموفيليا أجسام مضادة «مثبطات»

- **يجب تجنب الأنشطة التي يُحتمل التعرض فيها للإصابة، مثل الدراجات النارية والرياضات ذات المعدلات العالية من الاتصال الجسدي**

- **يمكن تفادي الانتقال الوراثي للمرض عن طريق إجراء تحاليل قبل الزواج أو الحمل إذا كان الزوج مريضاً أو في حالة وجود طفل مصاب**

ضد العوامل المُستبدلة المعطاة لهم، وبالتالي فلابد من زيادة كمية العامل لابد من زيادة أو تُعطى المنتجات البديلة غير البشرية، مثل العامل الثامن المُصنّع من الخنازير.

في أوائل عام ٢٠٠٨، وافقت إدارة الغذاء والدواء الأمريكية على عامل مضاد للهيموفيليا مُصنّع بالهندسة الوراثية من جينات من خلايا مبيض الهامستر الصيني. منذ عام ١٩٩٣ استخدمت على نطاق واسع في الدول الغربية الغنية منتجات عامل التخثر الغير بشرية التي توفر أعلى نقاء وسلامة، لكنّها مكلفة للغاية فلم تتوافر في العالم النامي.

ومن الصعب الحصول على منتجات العوامل من أي نوع في البلدان النامية. وهناك العلاج الوقائي عن طريق حقن الطفل المريض كل ٤٨٨ ساعة بمعاملات التجلط ورغم أنه يتكلف أكثر من العلاج بالبلازما لكنه يفيد في الحفاظ على المفاصل والعضلات في حالتها الطبيعية حتى لا تحدث أي إعاقة للطفل.

العلاج الجيني

يمكن تفادي الانتقال الوراثي للمرض عن طريق إجراء تحاليل قبل الزواج أو الحمل إذا كان الزوج مريضاً أو في حالة وجود طفل مصاب في أسرة الإناث المقبلات على الزواج، عليهم قياس نسبة الخلل في الجينات وسرعة التجلط وقياس بروتينات التجلط (٨) و(٩).

وفي حالة حدوث حمل يتم تحديد نوع الجنين فإذا كان أنثى يستمر الحمل أما إذا كان ذكرًا فيتم عمل تحاليل للدم في الخلايا الموجودة في السائل الأمينوسي وتحليل الجينات حتى نتجنب إعاقة الأطفال.

تمارين وقائية

من المستحسن أن يقوم الأشخاص المصابين بالهيموفيليا بتمارين محددة لتعزيز المفاصل خاصةً المرفقين، الركبتين والكاحلين. يُوصى بهذه التدريبات يوميًا لتقوية العضلات وبعد النزيف الداخلي خصوصًا لمنع مشاكل النزيف من جديد. من التدريبات: الإحماء، دوائر الكاحل، انحناء الكوع وتمديد عضلات الفخذ.

المحظورات

يُمنع استخدام مضادات التخثر مثل الهيبارين والوارفارين للأشخاص الذين يعانون من الناعور حيث أنها يمكن أن تؤدي إلى تفاقم الحالة. ويُمنع أيضًا الأدوية التي تسبب «سيولة الدم» كآثار جانبية. على سبيل المثال، الأسبرين والايبوبروفين، أو الصوديوم نابروكسين حيث تؤدي إلى إطالة زمن النزيف.

كما يجب تجنب الأنشطة التي يُحتمل التعرض فيها للإصابة، مثل الدراجات النارية والتزلج. الرياضات ذات المعدلات العالية من الاتصال الجسدي والإصابات مثل كرة القدم الأميركية والهوكي والملاكمة والمصارعة، كرة القدم والبيسبول وكرة السلة.

علم الأوبئة

الناعور مرض نادر، فقط حوالي ١ في كل ١٠٠٠٠ ولادة «أو ١ في كل ٥٠٠٠ من الذكور» الناعور أ ١ في كل ٥٠٠٠٠ ولادة(٢١)، الناعور ب ١ من كل ١٨٠٠٠ شخص في الولايات المتحدة. كل سنة في الولايات المتحدة، يولد حوالي ٤٠٠ طفل مصاب بهذا المرض.

تاريخ

اكتشاف علمي

كان أبوالقاسم الزهراوي أول متخصص طبي يصف المرض. في القرن العاشر وصف الأسر التي توفى ذكورها من نزيف بعد صدمات طفيفة.

لكن لم يبدأ التحليل العلمي حتى بداية القرن التاسع عشر. عام ١٨٠٣، كتب طبيب من فيلادلفيا يدعى جون كنارد أوتو مقالة عن «ميل للنزيف يوجد في عائلات معينة».

وقد أدرك أن الحالة كانت وراثية وتؤثر على الذكور فقط انتقالًا عبر إناث صحيحات. وكانت ورقته هي الورقة الثانية لوصف خصائص مهمة لاضطراب وراثي مرتبط بالصبغي XX (الورقة الأولى كانت في وصف عمى الألوان من قبل جون دالتون الذي درس عائلته).

وُصف المرض عام ١٨١٣ من قبل جون هاي، حيث نشر

مقالة في الصحيفة الطبية بنيو انغلاند.

وفي عام ١٩٢٤ اكتشف طبيب فنلندي اضطراب نزيف وراثي مماثل لمرض الهيموفيليا في «جزر آلاند»، جنوب غرب فنلندا، ويسمى هذا الاضطراب «مرض فون فيلبراند».

وقد ظهرت كلمة «هيموفيليا» أول مرة في وصف هذا المرض سنة ١٨٢٨م حيث كتبها عالم يدعى هوبف في جامعة زيورخ. وفي عام ١٩٤٧ وجد طبيب من بوينس آيرس، أن الناعور نوعين أ و ب وهما مرضان منفصلان.

يسمى نزف الدم الوراثي أيضاً بـ «المرض الملكي» لأنه كان سائداً عند عوائل الأُسر الحاكمة. نقلت الملكة فكتوريا المرض إلى ابنها، وعن طريق بناتها انتقل هذا المرض إلى العوائل الحاكمة عبرالقارات، ومنهم الأُسر الحاكمة في إسبانيا وألمانيا وروسيا.

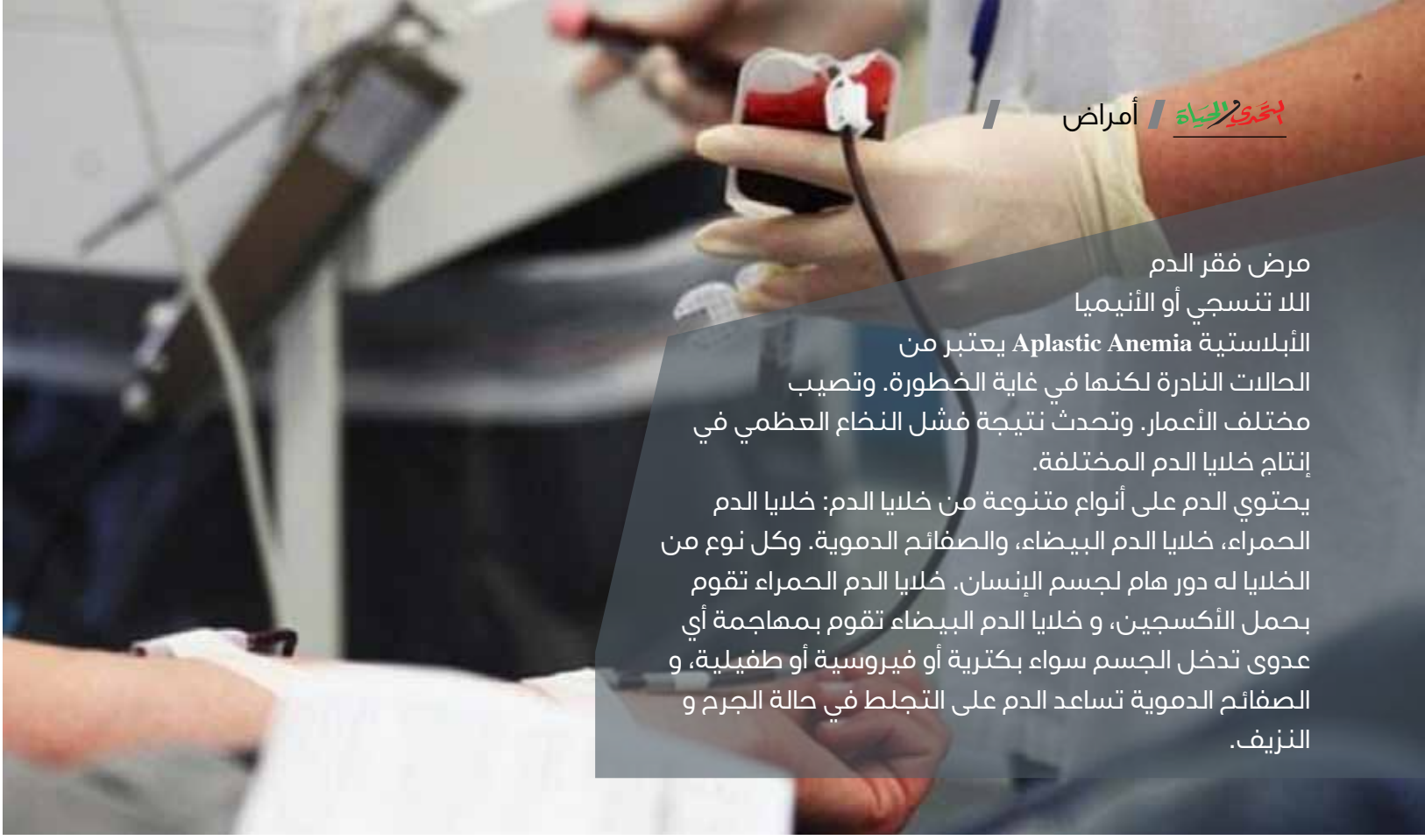
وزعم راسبوتين أنه كان ناجحاً في علاج الهيموفيليا التي أصيب بها أحد ملوك روسيا،اليكسي ابن نيكولاس.

في ذلك الوقت، كانت العلاج مشتركًا من قبل الأطباء وهو استخدام الأسبرين، الذي أدى إلى تفاقم الحالة بدلاً من تقليلها. وببساطة عن طريق تقديم النصح ضد العلاج الطبي، راسبوتين تمكن من تحقيق تحسن ملحوظ وكبير في حالة اليكسي.

في إسبانيا، كانت الابنة الصغرى للملكة فيكتوريا، الأميرة بياتريس،التي أصبحت فيما بعد ملكة إسبانيا. وكان اثنان من أبنائها مصابين بنزف الدم وكلاهما مات من حوادث سيارات بسيطة. توفي ابنها الأكبر، الأمير ألفونسو، أمير أستورياس، عن عمر يناهز ال ٣١ من نزيف داخلي بعد أن اصطدمت سيارته كشك هاتف. أصغر أبنائها، إنفانتي جونزالو، توفي في سن ١٩ من نزيف في البطن إثر حادث سيارة بسيط حيث اصطدم هو وأخته بجدار أثناء محاولة تجنب دراجة. وتوفى جونزالو بعد يومين من نزيف داخلي دون أن يبدو مصابًا أو يسعى للرعاية الطبية العاجلة.

قضايا تلوث الدم

قبل عام ١٩٨٥، لم تكن هناك قوانين سنت في الولايات المتحدة لفحص الدم. ونتيجة لذلك، كان الكثير من الناس المصابين بالناعور في خطر شديد للإصابة بفيروس نقص المناعة البشرية والتهاب الكبدالوبائي عن طريق منتجات الدم. وتشير التقديرات إلى أن أكثر من ٥٠٪ من السكان المصابين بالناعور، أي أكثر من ١٠٠٠٠ شخصاً، أصيبوا بفيروس نقص المناعة البشرية في الولايات المتحدة وحدها. في أواخر السبعينات وأوائل / منتصف الثمانينات، وُضعت أساليب جديدة في إنتاج عوامل التجلط. مثل البسترة والمعالجة الحرارية.



مرض فقر الدم اللا تنسجي أو الأنيميا الأبلاستية **Aplastic Anemia** يعتبر من الحالات النادرة لكنها في غاية الخطورة. وتصيب مختلف الأعمار. وتحدث نتيجة فشل النخاع العظمي في إنتاج خلايا الدم المختلفة.

يحتوي الدم على أنواع متنوعة من خلايا الدم: خلايا الدم الحمراء، خلايا الدم البيضاء، والصفائح الدموية. وكل نوع من الخلايا له دور هام لجسم الإنسان. خلايا الدم الحمراء تقوم بحمل الأكسجين، و خلايا الدم البيضاء تقوم بمهاجمة أي عدوى تدخل الجسم سواء بكترية أو فيروسية أو طفيلية، و الصفائح الدموية تساعد الدم على التجلط في حالة الجرح و النزيف.

فقر الدم اللا نسيجي

الأنيميا الأبلاستية Aplastic Anemia.. الأسباب والأعراض وطرق العلاج

وفي حالة فقر الدم اللا نسيجي – الأنيميا الأبلاستية يتوقف النخاع العظمي عن إنتاج خلايا دم جديدة وهذا يعني قلة الأكسجين الذي يصل للجسم، وزيادة خطورة الإصابة بالعدوى، وكذلك عدم السيطرة على النزيف عند حدوثه.

أسباب فقر الدم اللا نسيجي

- يحتوي تجويف العديد من عظام الجسم على مادة إسفنجية حمراء اللون تسمى النخاع العظمي Bone marrow. والنخاع العظمي له وظيفة في غاية الأهمية فهو يحتوي على خلايا تسمى الخلايا الجذعية التي تعتبر الخلايا الأولية لتصنيع باقي خلايا الدم (خلايا الدم الحمراء، خلايا الدم البيضاء، الصفائح الدموية).

ويحتاج النخاع العظمي باستمرار إلى إنتاج خلايا دم جديدة لتحل محل الخلايا القديمة. فخلايا الدم الحمراء تعيش لمدة ١٢٠ يوم، الصفائح الدموية ٧ أيام، وأغلب خلايا الدم البيضاء تعيش يوم واحد أو أقل.

وفي حالة فقر الدم اللا نسيجي – الأنيميا الأبلاستية يحدث تدمير للنخاع العظمي مما يتسبب في نقص في خلايا الدم التي يتم إنتاجها.

و تتلخص أسباب تدمير النخاع العظمي في الآتي:

- التعرض لجرعات عالية من الأشعة «أثناء العلاج الإشعاعي» أو العلاج الكيميائي في حالات علاج أمراض الأورام السرطانية.
- التعرض لمواد كيميائية سامة.
- استخدام بعض الأدوية مثل بعض أدوية علاج الروماتويد وبعض أنواع المضادات الحيوية.
- اختلال في جهاز المناعة.
- عوامل وراثية.
- أحيانا تحدث الإصابة لأسباب غير معروفة تسمى فقر الدم اللا نسيجي – الأنيميا الأبلاستية غير معروفة السبب.

أعراض و تشخيص فقر الدم اللا نسيجي - الأنيميا الأبلاستية

تنتج فقر الدم اللا نسيجي – الأنيميا

الأبلاستية من نقص واحد أو أكثر من خلايا الدم. وتحدث الإصابة بالأنيميا الأبلاستية إما فجأة أو تدريجيا خلال أسابيع أو شهور. وبدون العلاج قد يتطور المرض و يهدد حياة المريض.

و تتضمن الأعراض الآتي:

- انخفاض عدد كرات الدم الحمراء يؤدي إلى الأنيميا مما يتسبب في:
- الشعور العام بالتعب.
- الدوخة والصداع.
- ضيق التنفس عند القيام بمجهود.
- سرعة ضربات القلب. ويرجع ذلك إلى أنه عند حدوث نقص في عدد كرات الدم الحمراء فإن القلب يزيد من ضخه للدم حتى يستطيع تعويض النقص في كرات الدم الحمراء وتوصيل الأكسجين إلى كل أجزاء الجسم.
- شحوب لون الجلد.
- انخفاض عدد خلايا الدم البيضاء يؤدي إلى:

- الإصابات المتكررة بالعدوى سواء البكتيرية، الفيروسية أو غير ذلك.
- انخفاض عدد الصفائح الدموية يؤدي إلى:
- ظهور كدمات في أي جزء من الجسم بدون أي سبب واضح.
- ظهور بقع أو حبيبات صغيرة حمراء تحت الجلد.
- نزيف الأنف و نزيف اللثة.
- زيادة مدة النزيف عند الإصابة بجرح.

تشخيص فقر الدم اللا نسيجي - الأنيميا الأبلاستية Diagnosis

يتم تشخيص مرض فقر الدم اللا نسيجي - الأنيميا الأبلاستية من خلال:

- تحليل صورة دم كاملة Complete blood count يظهر نقص شديد في عدد خلايا الدم الحمراء، البيضاء، والصفائح الدموية.

- عينة من نخاع العظام حيث يستخدم الطبيب إبرة سميكة لأخذ عينة صغيرة من العظم و النخاع من العظم الحرقفي (أعلى الفخذ) Hip bone أو أي عظمة كبيرة أخرى في الجسم. و يتم ذلك باستخدام المخدر الموضعي. ثم يقوم الطبيب أخصائي الأمراض - Pathol gist بفحص العينة تحت الميكروسكوب حيث يظهر نقص في عدد خلايا الدم عن المعدل الطبيعي.

علاج فقر الدم اللا نسيجي - الأنيميا الأبلاستية

تتراوح شدة مرض فقر الدم اللا نسيجي - الأنيميا الأبلاستية من درجة بسيطة، متوسطة، أو حادة «شديدة».

في الحالات الحادة من المرض يكون هناك نقص شديد في أعداد خلايا الدم مما يعرض حياة المريض للخطر و يحتاج لدخول المستشفى فورا لأن العلاج في تلك الحالات يكون زرع النخاع العظمي. أما في الحالات البسيطة أو المتوسطة من المرض فلا تحتاج إلى المستشفى، و يتمثل العلاج في نقل الدم و استخدام الأدوية.

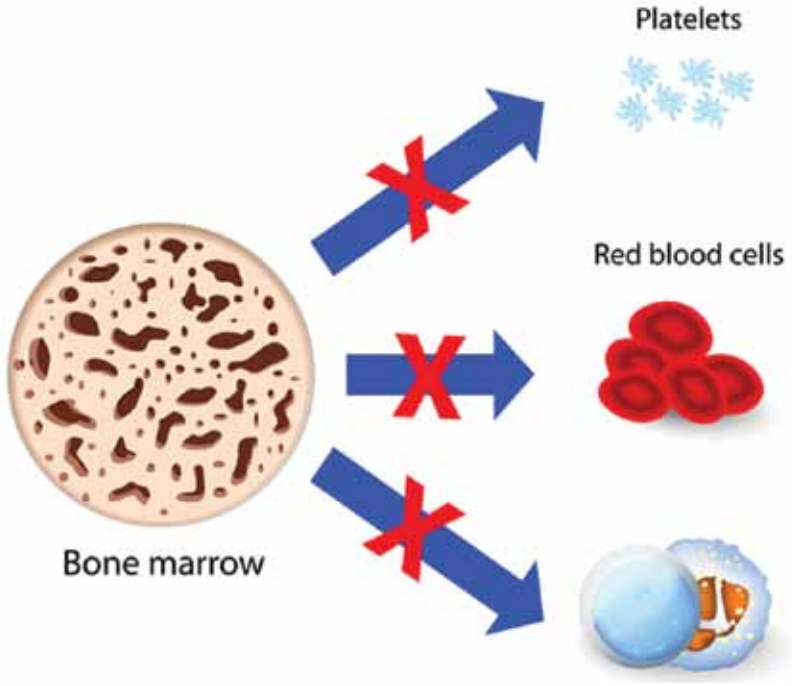
وتتمثل طرق العلاج في الآتي:

نقل الدم Blood transfusion

أغلب المرضى المصابين بفقر الدم اللا نسيجي - الأنيميا الأبلاستية تحتاج إلى النقل المتكرر للدم. فيتم نقل خلايا الدم الحمراء أو الصفائح الدموية أو الاثنان معا تبعا لحالة المرض. و لا يعتبر نقل الدم علاج نهائي من المرض، فهو فقط يعوض

- **النخاع العظمي يصنع خلايا الدم وفي حالة فقر الدم اللا تنسجي يحدث تدمير له فتتناقص خلايا الدم التي يتم إنتاجها**
- **الإصابة بالأنيميا الأبلاستية تكون بالتعرض لجرعات عالية من الأشعة أو مواد كيميائية سامة أو اختلال بجهاز المناعة**

- **تشخيص المرض يكون من خلال تحليل صورة دم كاملة تظهر النقص في عدد الخلايا الحمراء والبيضاء والصفائح الدموية**
- **طرق العلاج متعددة وتكون بنقل الدم أو استخدام أدوية مثبطة لجهاز المناعة للعلاج أو زرع النخاع العظمي**



النقص في خلايا الدم التي لا يقوم النخاع العظمي بإنتاجها و بالتالي يسيطر على أعراض نقص تلك الخلايا.

خلايا الدم الحمراء
Red blood cells:

نقل خلايا الدم الحمراء يؤدي إلى ارتفاع عددها بالدم و بالتالي تختفي أعراض الأنيميا و التعب الذي يعاني منه المريض. و يتم اختيار متبرع تتطابق فصيلة دمه مع فصيلة دم المريض. و تستمر الخلايا المنقولة في دم المريض لمدة شهر أو أكثر.

الصفائح الدموية Platelets:

يتم تجميع الصفائح الدموية بعد فصلها من دم المتبرع بطريقة معينة ثم يتم إعطائها للمريض.

خلايا الدم البيضاء
White blood cells:

نظرا لقصر عمر خلايا الدم البيضاء يكون من الصعب نقلها للمريض. لذلك يكون المريض معرض للعدوى بسهولة فلا يوجد في دمه خلايا دم بيضاء تكفي لمواجهة أي عدوى يتعرض لها.

أدوية مثبطة لجهاز المناعة
Immunosuppressant drugs

في بعض الحالات يتم استخدام أدوية مثبطة لجهاز المناعة للعلاج لأنه قد يكون سبب الإصابة بفقر الدم اللا نسيجي – الأنيميا الأبلاستية هو اضطراب جهاز المناعة فيبدأ في مهاجمة الخلايا الموجودة في النخاع العظمي. فعند استخدام تلك الأدوية تقوم بتثبيط نشاط جهاز المناعة فلا يؤثر على النخاع العظمي و يبدأ النخاع العظمي إنتاج خلايا دم جديدة.

ومثال تلك الأدوية الجلوبولين المضاد للخلايا الثيموسية - anti-thym cyte globulin – Thymoglob lin، السيكلوسبورين cyclosporine. ويتم استخدامها بجانب أدوية الكورتيكوستيرويد Corticosteroids.

منشطات النخاع العظمي
Bone marrow stimulants

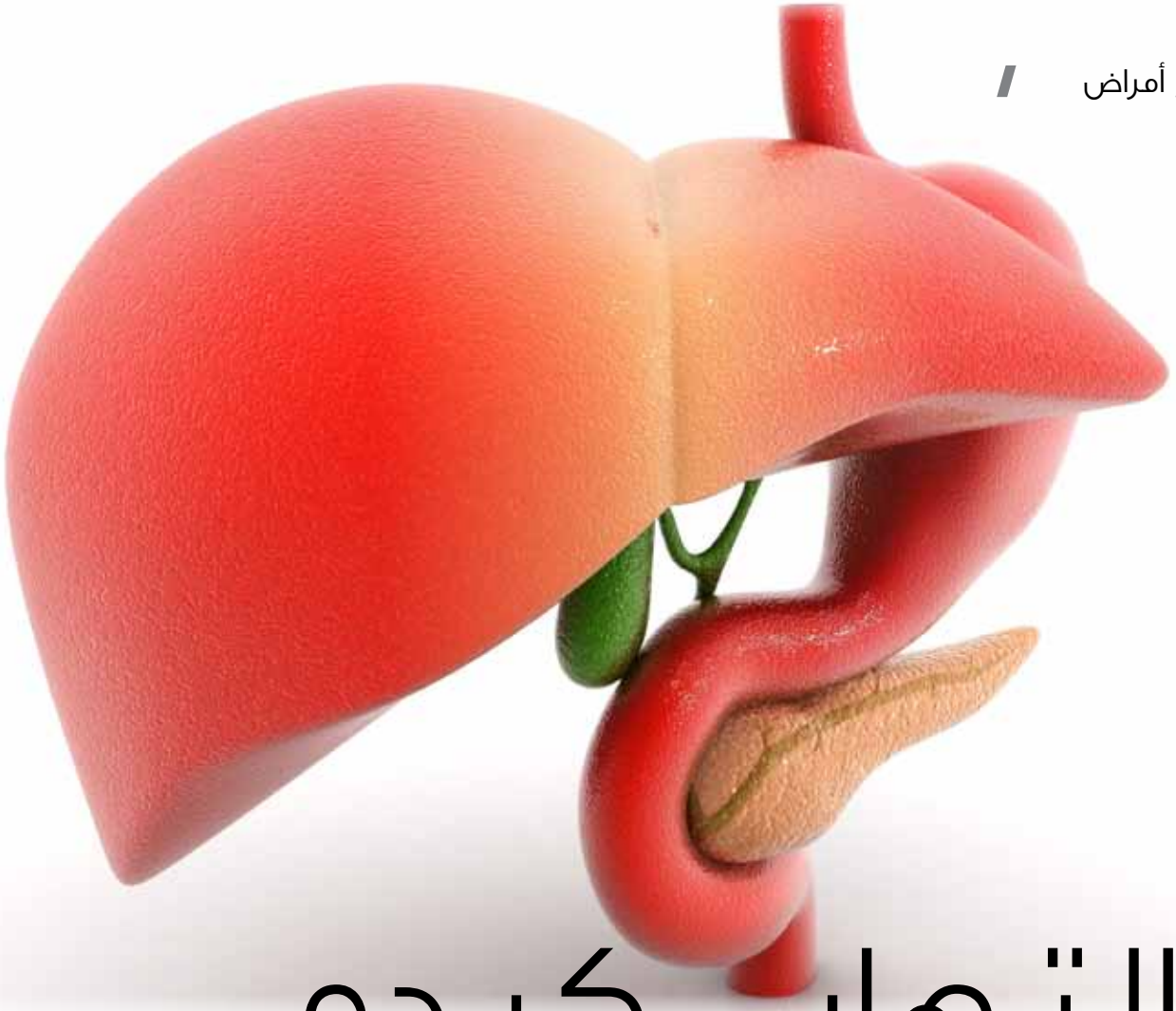
هناك بعض الأدوية تؤدي إلى تحفيز وتنشيط النخاع العظمي لإنتاج خلايا دم جديدة.

زرع النخاع العظمي Bone marrow transplantation

يتم استبدال النخاع العظمي للمريض بنخاع عظمي أخر لشخص سليم (متبرع). يعتبر زرع النخاع العظمي هو الخيار الوحيد الناجح في الحالات الحادة (الشديدة) من مرض فقر الدم اللا نسيجي – الأنيميا الأبلاستية. و نسبة نجاحه أكثر من ٥٠٪ من الحالات التي يكون فيها المتبرع ليس من أقارب المريض. وعندما يكون المتبرع من أقارب المريض تزداد فرصة نجاح العلاج فبين كل ٥ حالات يتم علاج ٤ حالات بنجاح.

عند إيجاد المتبرع المناسب يتم عمل الفحوصات اللازمة له. ويتم استنفاذ النخاع العظمي للمريض باستخدام الأشعة أو أدوية كيميائية. ثم يتم أخذ النخاع العظمي من المتبرع بطريقة جراحية. بعد ذلك يتم إدخال النخاع العظمي في دم المريض من خلال الوريد. فينتقل النخاع العظمي إلى تجاويف العظام ثم يبدأ في تكوين خلايا دم جديدة خلال ٣ – ٤ أسابيع.

وتحتاج عملية زرع النخاع العظمي المكوث في المستشفى فترة طويلة مع تناول بعض الأدوية التي تمنع رفض الجسم للنخاع العظمي المنقول له.



التهاب كبدي الوبائي أ ب ج

التهاب الكبد الفيروسي هو أحد الأمراض المعدية التي تسببها الفيروسات وتسبب الضرر لخلايا الكبد، قد يكون الضرر الناتج مؤقتاً وقد يكون دائماً. يتميز التهاب الكبد الفيروسي بوجود خلايا الالتهاب داخل أنسجة الكبد.

والالتهاب الكبدي الفيروسي يصيب الجسم باليرقان jaundice (صفرة الجلد) ولاسيما لدي الأطفال. وهناك خمسة أنواع من الالتهاب الكبدي هم (أ، ب، ج، د، هـ) كما توجد أنواع أخرى غير مصنفة أو غير واضحة الارتباط بالمرض مثل فيروس التهاب الكبد G. بعض الأنواع تنتقل بالاتصال الجنسي، والسبب الشائع في موت المرضي بالفيروسات الكبدية الفشل الكبدي الحاد مما يؤدي للغيبوبة والموت.

ويكون الالتهاب لدى الأطفال أقل حدة لكنه قد يولد فيما بعد تليف كبدي وتلفا بأنسجة الكبد أو الفشل الكبدي. ولا يوجد علاج خاص للالتهاب الكبدي الفيروسي. عندما يصاب الكبد بالالتهاب الكبد الفيروسي viral تموت خلاياه قد يؤدي إلى مضاعفات مختلفة، فقد يصاب المريض بالنزيف المتكرر نظراً لقلة إفراز الكبد لعوامل التجلط. ينتقل الالتهاب الكبدي أ عن طريق ملامسة براز وبول ولعاب المريض. والالتهاب الكبدي بفيروس التهاب الكبد ب وج ود ينتقلان من عمليات نقل الدم.

التهاب الكبد أ (A)

فيروس التهاب الكبد الوبائي (أ) شديد العدوى ولكنه نادراً ما يكون مميتاً،

وتكثر العدوى بين الأطفال وفي التجمعات السكانية الكبيرة والفقيرة وأثناء السفر إلى بلدان ينتشر فيها.

يتواجد الفيروس في براز الأشخاص المصابين بالتهاب الكبد الوبائي (أ)، وتنتشر العدوى عادة من شخص إلى شخص عن طريق الأكل والشرب الملوثين بهذا الفيروس من شخص مصاب به، كما تنتقل العدوى عن طريق تناول غذاء غير المطهي كبعض الأطعمة التي تأكل نيئة مثل المحار والخضار والفواكه التي تؤكل بدون تقشير، أو بعد غسل الطعام بماء ملوث.

أعراضه

وأعراض الالتهاب الكبدي أ : الشعور بآلام بالجسم والبول غامق اللون(كالشاي) والإسهال والحمى والضعف والغثيان والقيء واليرقان (اصفرار الجلد وبياض العين) وفقدان الشهية والبراز فاتح اللون. وسببه شرب مياه ملوثة أو الثلج أو تناول الأسماك البحرية النيئة والخضراوات والفواكه (التي لم تغسل جيدا) ونادراً ما يكون اللعاب والسائل المنوي والإفرازات المهبلية والبول سبباً في انتقال المرض.

من أهم أعراض الالتهاب الكبدي الفيروسي A الجفاف الشديد نتيجة القيء وتشوش في التفكير والنعاس الشديد أو فقدان الوعي وتورم الوجه واليدين والقدمين والكاحلين والساقين والأذرع واحتجاز الماء بالجسم وحدوث نزيف بالأنف أو بالفم أوالشرج أو تحت الجلد.

العلاج

ينصح الأطباء مرضى الالتهاب الكبدي بتناول سعرات عالية من البروتينات مع تجنب جفاف الجسم ولاسيما في حالة القيء. وينصح بتناول الماء والشوربة وعصير الفواكه مع تجنب الخمور والأدوية التي قد تصيب الكبد بالتلف. وفي حالة ظهور هرش بالجلد يدهن بسوائل ملطفة. مع أخذ الاحتياطات الوقائية عند ملامسة المريض أو برازه، بغسل الأيدي بالماء الساخن والصابون. وللوقاية يمكن أخذ مصل IG (immune globulin) خلال إسبوعين من احتمال الإصابة بفيروس A. ومصل الالتهاب الكبدي A ليس له مفعول في حالة وجود المرض. وتبدأ الأعراض تزول في خلال إسبوعين من المرض وخلالها يكون براز المريض معدياً. وهذا الفيروس A هو أقلّ خطورة من البقية.

التهاب الكبد الفيروسي ب

يعتبر التهاب الكبد الفيروسي (ب) مشكلة صحية عالمية رئيسية.

فمن بين ٣٠٠،٠٠٠ شخص يصابون بهذا المرض يموت تقريبا حوالي ٥،٩٠٠ منهم حيث يقسمون إلى ٤،٠٠٠ بسبب التليف الكبدي، ١،٥٠٠ من سرطان الكبد، و٤٠٠ من تطور التهاب الكبد.

أعراض الإصابة

تبدأ الأعراض بالظهور بعد الإصابة بالفيروس بـ ٦٠-١٢٠ يوم. تظهر الأعراض فقط في ٥٠٪ من المصابين البالغين، أما بالنسبة للرضع والأطفال فنسبة ظهور الأعراض تكون في الغالب أقل. بعض الناس يصبحون مرضى جدا بعد إصابتهم بالفيروس. والأعراض المرضية يمكن أن تشمل يرقان (اصفرار الجلد والعين)،تحول البول إلى اللون الداكن كلون الشاي،تحول البراز إلى اللون الفاتح.

الأعراض الأولية كأعراض الأنفلونزا: فقدان الشهية، ضعف عام وإعياء، غثيان وقيء حمى، صداع أو ألم في المفاصلطفح جلدي أو حكة، ألم في الجزء الأيمن العلوي من البطن

تشبه أعراض الالتهاب الكبدي الفيروسي (ب) أعراض الالتهاب الكبدي علاوة علي الآلام في المفاصل والعضلات. وفي نسبة تتراوح بين ٥ - ١٠٪ من المرضى الذين يستمر عندهم الفيروس كمرض مزمن وبعد عدة سنوات يصيب الكبد بالتليف والمعدة تصاب بالدوالي التي تسبب القيء المدمم والإصابة بالفشل الكبدي والأورام السرطانية.

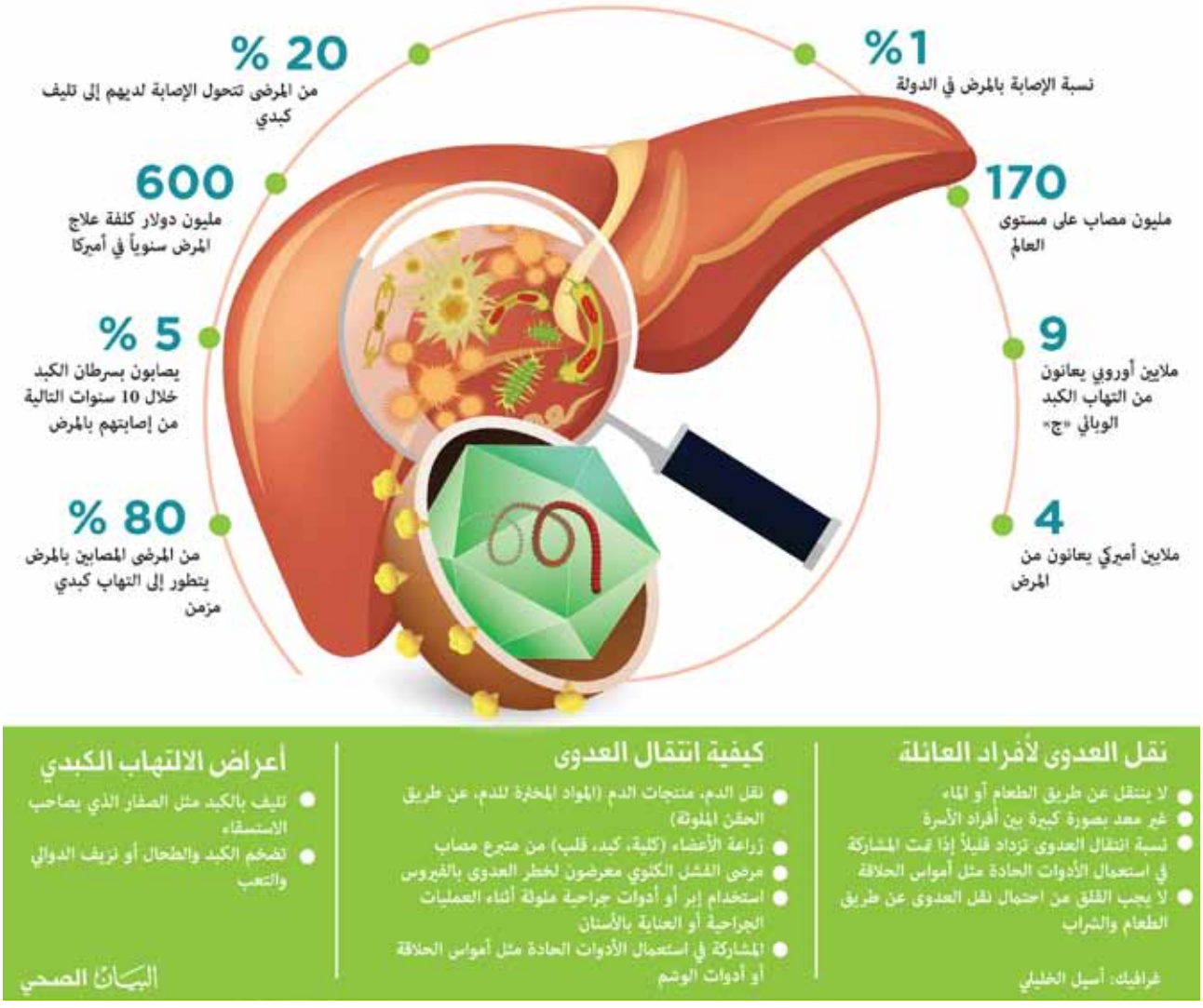
إذا لم تكن الإصابة بفيروس (ب) حادة أو مزمنة فالأشخاص المصابون بالعدوى سوف يتعافون من المرض في غضون أسبوع أو شهر، والأطفال أقل عرضة للإصابة بالمرض بشكل خطير، فأكثر من ٩٥٪ من البالغين والأطفال الذين يتعرضون للمرض يتعافون تماما ولا يخرجون بأية إصابة، بل تطور أجسامهم مضادات تحميهم من المرض في المستقبل.

ينتقل المرض لـ ٥٪ من المواليد عن طريق أمهاتهم اللاتي يكنّ حاملات للفيروس، وهذه الفئة ستتعافى من المرض. ومن بين ٤٠٪ من المصابين واحد من ستة أشخاص سيكونون عرضة للإصابة

- **التهاب الكبد الفيروسي هو أحد الأمراض المعدية التي تسببها الفيروسات وتسبب الضرر لخلايا الكبد**
- **الأطباء ينصحون المرضى بتناول سعرات عالية من البروتينات وتجنب جفاف الجسم ولاسيما في حالة القيء**

التهاب الكبد الوبائي «ج» خطر يهدد العالم

يوصف التهاب الكبد الوبائي «ج» بالوباء الصامت، ويبقى مجهولاً بشكل نسبي، وعادة يتم تشخيصه في مراحله المزمنة عندما يتسبب بمرض كبدي شديد، كما أنه أشد عدوى وأكثر شيوعاً من فيروس مرض الإيدز، ويمكن أن يكون مميتاً، ويعتبر أكبر تهديد للصحة عامة، إذ بإمكانه أن يكون الوباء العالمي القادم.



نقل العدوى لأفراد العائلة

- لا ينتقل عن طريق الطعام أو الماء
- غير معد بصورة كبيرة بين أفراد الأسرة
- نسبة انتقال العدوى تزداد قليلاً إذا تمت المشاركة في استعمال الأدوات الحادة مثل أمواس الحلاقة
- لا يجب القلق من احتمال نقل العدوى عن طريق الطعام والشراب

غرافيك: أسيل الخليلي

كيفية انتقال العدوى

- نقل الدم، منتجات الدم (المواد المخثرة للدم، عن طريق الحقن المفوتة)
- زراعة الأعضاء (كلية، كبد، قلب) من متبرع مصاب
- مرضى الفشل الكلوي معرضون لخطر العدوى بالفيروس
- استخدام إبر أو أدوات جراحية ملوثة أثناء العمليات الجراحية أو العناية بالأسنان
- المشاركة في استعمال الأدوات الحادة مثل أمواس الحلاقة أو أدوات الوشم

أعراض الالتهاب الكبدي

- تليف بالكبد مثل الصفار الذي يصاحب الاستسقاء
- تضخم الكبد والطحال أو نزيف الدوالي والتعب

البيان الصحي

بسرطان الكبد.

الوقاية

يمكن الوقاية من العدوى بواسطة لقاح التهاب الكبد الفيروسي B

التهاب الكبد الفيروسي ج

ينتقل الفيروس المسبب للالتهاب الكبدي (ج) بشكل أساسي من خلال الدم أو منتجات الدم المصابة بالفيروس. طبقاً لمنظمة الصحة العالمية، فإن ٨٠٪ من المرضى المصابين يتطورون إلى التهاب الكبد المزمن. ومنهم حوالي ٢٠ بالمائة يصابون بتليف كبدي، ومن ثم ٥ بالمائة منهم يصابون بسرطان الكبد خلال العشرة سنوات التالية حالياً، يعتبر الفشل الكبدي بسبب الالتهاب الكبدي (ج) المزمن السبب الرئيسي لزراعة الكبد في الكثير من الدول وأهمها الولايات المتحدة الأمريكية ويكلف ما يقدر بـ ٦٠٠٠ مليون دولار سنويا في النفقات الطبية ووقت العمل المفقود.

تظهر الإصابة بالفيروس على شكل التهاب كبدي حاد يتميز بإعياء عام وفقدان للشهية وغثيان وقئ وآلام جسدية وحرارة خفيفة وبول قاتم بالإضافة للإثارة الجلدية التي لوحظ أنها مؤشر لكل أمراض الكبد الفيروسي، تستمر الإصابة لعدة أسابيع بعدها يبدأ المريض

في التعافي تدريجياً في معظم الحالات ولكن هناك بعض الحالات التي تحدث فيها أضرار للكبد قد تؤدي إلى فشل كبدي والوفاة.

تنتشر العدوى بفيروس الالتهاب الكبدي (ج) في كل أنحاء العالم حيث أكثر من ١٧٠ مليون شخص مصابون بهذا الفيروس. ومعظمهم مصابون بأمراض الكبد المزمنة. الإصابة المزمنة بأعراضها أو بالترافق مع التهاب أمراض الكبد المزمن قد تقود إلى تشمع الكبد بعد عدة سنوات من المرض. أيضا هذا النمط من الاصابات قد يؤدي بشكل درامي إلى الإصابة بسرطان الكبد لذلك يطلب من مرضى الكبد المزمن تجنب تعاطي الكحول كأحد المعجلات في حدوث هذه الأمراض الخطيرة.

غالباً ما يحتاج مرضى الالتهاب الكبدي المزمن (ج) إلى زراعة الكبد. وينتقل الفيروس بتعرض ما تحت الجلد لدم ملوث وسوء استعمال الحقن الملوثة به ولاسيما نقل الدم أو الوخز بالإبر الصينية أوالوشم أو شفرات الحلاقة أو معدات الأسنان والغسيل الكلوي واستعمال المناظير الداخلية، كما ينتقل الفيروس من اللعاب بنسبة ضئيلة إذاً صادف وجود جروح اوتشققات داخل الفم. ٢٠ ٪ من المزمنين المصابين بالمرض مصابون بتليف كبدي من بينهم ١–٤ ٪ مصابون بسرطان خلايا الكبد سنويا.

التهاب الكبد الفيروسي د

يسمى أيضا بفيروس الدلتا لا يستطيع الاستنساخ والتكاثر إلا بوجود فيروس أخر هو فيروس التهاب الكبد (ب)، لذلك فإن فيروس التهاب الكبد الوبائي (د) يوجد ويظهر مترافقاً دائما مع التهاب الكبد الوبائي (ب) . يوجد الفيروس (د) عند

- **إذا لم تكن الإصابة بفيروس (ب) حادة فالأشخاص المصابون سوف يتعافون في غضون أسبوع أو شهر**
- **.٨٪ من المرضى المصابين بالالتهاب الكبدي ج يتطورون إلى التهاب الكبد المزمن و.٢ بالمائة يصابون بتليف كبدي**

٨٪ من المصابين بالتهاب الكبد الوبائي (ب) وعند أقل من ٢٪ من حاملي فيروس التهاب الكبد الوبائي (ب).

ينتقل التهاب الكبد الوبائي (د) عن طريق نقل الدم أو منتجاته أو عبر الاتصال الجنسي. العوامل المساعدة على انتقاله تشبه العوامل المساعدة على انتشار فيروس التهاب الكبد الوبائي (ب). والمدمنون على المخدرات عن طريق الحقن هم أكثر المصابين.**الوقاية**

يمكن الوقاية من العدوى عن طريق منع عدوى الالتهاب الكبدي (د) عن طريق لقاح التهاب الكبد الفيروسي B

التهاب الكبد الفيروسي هـ

يعتبر من الأمراض الوبائية المرتبطة بتلوث المياه، وينتقل هذا الفيروس إلى الإنسان عن طريق الفم بواسطة المأكل والمشرب الملوثين. ولأن الفيروس يخرج من جسم المصاب عن طريق البراز فعادة يكون سبب العدوى مياه الشرب الملوثة بمياه الصرف الصحي. تتراوح فترة حضانة الفيروس بين أسبوعين و٩ أسابيع. ويعتبر الأشخاص بين ١٥–٤٠ سنة أكثر عرضة للإصابة به. النساء الحوامل أكثر المعرضين وبشكل خاص للإصابة بهذا الفيروس وتكون نسبة الوفاة لديهن أعلى بكثير، إذ ربما تصل إلى ٢٠٪ مقارنة بأقل من ١٪ عند الآخرين.

لا يوجد فرق سريري بين التهاب الكبد الوبائي (هـ) والتهاب الكبد الوبائي (أ). يسبب الفيروس (هـ) التهاباً كبدياً حاداً يزول تلقائياً.

التهاب الكبد الفيروسي (G)

اكتشف الفيروس عام ١٩٩٦ ولكن المعلومات المتوفرة عنه ما زالت قليلة وهي قيد البحث والدراسة. كان يعتقد سابقاً أنها تصيب الكبد مسببة التهاباً كبدياً فيروسياً إلا أن الدراسات اللاحقة لم تستطع ربطها بالمرض بشكل قاطع والمعلومات المتوفرة حالياً عن هذا الفيروس ربما تتغير في المستقبل مع ظهور نتائج الأبحاث المنتظرة.

ينتمي الفيروس إلى عائلة الفيروسات المصفرة ويشبه في تركيبه وشكله الفيروس المسبب لالتهاب الكبد الفيروسي ج. ينتقل الفيروس عبر نقل الدم والاتصال الجنسي ورغم أنه قد تم اكتشافه في عدة حالات إصابة بالتهاب الكبد المزمن إلا أن ربطه بالمرض غير أكيد. أظهرت بعض الدراسات على مرضى الإيدز أن المرضى المصابين بعدوى مضاعفة بفيروس نقص المناعة وفيروس التهاب الكبد الفيروسي G أن زمن البقاء (مدة بقاءهم أحياء) تكون أطول ممن هم مصابون بفيروس نقص المناعة وحده.

تبلغ نسبة حاملي الفيروس الأصحاء المتبرعين بالدم في أمريكا ٢٪ ولكن لا تظهر عليهم أية أعراض مرضية، ٩٠–١٠٠٪ من حاملي الفيروس به تصبح إصابتهم مزمنة ولكنه نادراً ما يسبب مرضاً مزمنا شديد الضرر مقارنة بعائلة الفيروسات الكبد الأخرى.

تعد الطائرات بيئة خصبة للتقاط البكتيريا والجراثيم، والإصابة بالعدوى بالعديد من الأمراض الخطيرة، وخاصة في الرحلات الطويلة التي تحمل على متنها مئات الركاب لعدة ساعات ضمن مساحة ضيقة، ناهيك عن إعادة تكرير واستخدام الهواء في الطائرة ، وفق ما قالت صحيفة الوطن الكويتية في تقرير لها مؤخراً.

نصائح تحميك من الجراثيم أثناء السفر جواً

وللحماية من هذه الميكروبات، لا بد من اتباع بعض الإجراءات الوقائية التي تقلل من احتمال الإصابة من الأمراض، وتحمي من الجراثيم والبكتيريا، ليصل المسافر إلى وجهته سليماً معافى دون أن يتعرض لأي مرض قد تكون له مضاعفات خطيرة.

وتقدم صحيفة ديلي ميل البريطانية أهم هذه الإجراءات الواجب اتباعها على متن الطائرة طوال الرحلة.

١- طاولات الطعام

تعد طاولات تقديم الطعام الموضوعة أمام الركاب، من أكثر الأماكن تعرضاً للتلوث على متن الطائرة، وفي بعض الأحيان تلجأ الأمهات إلى تغيير الحفاضات المتسخة على هذه الطاولات، كما أنها لا تنظف سوى مرة واحدة في اليوم، لذلك من الضروري استخدام مناديل معقمة لمسحها ومحاولة تجنب ملامستها بشكل مباشر.

٢- شرب الماء

يؤدي نظام التكييف وانخفاض الرطوبة على متن الطائرة إلى جفاف السوائل في الجسم، لذلك يجب تعويض هذه السوائل عن طريق تناول كميات كبيرة من المياه، وينصح بكوب أو اثنين من الماء كل ساعة للحفاظ على رطوبة الجسم.

٣- بخاخ الأنف

تسبب الرطوبة على متن الطائرة أيضاً جفاف الأنف، مما يجعله عرضة لنمو الجراثيم والبكتيريا بشكل سريع، ويفضل اصطحاب بخاخ طبي للأنف للتخلص من هذه المشكلة.

٤- النفخة

يشعر الكثير من المسافرين على متن الطائرات بمشاكل هضمية عديدة أهمها النفخة، وذلك نتيجة لتغير ضغط الهواء على متن الطائرة، وللتخلص من هذه المشكلة ينصح بتجنب تناول الوجبات الثقيلة قبل موعد الرحلة، بالإضافة إلى تناول حبوب البروبيوتيك التي تساعد على إنتاج البكتيريا المفيدة وبالتالي تسهيل عملية الهضم.

٥- البطانيات

ينصح بإحضار بطانيات على الرحلات التي يرغب فيها المسافر بالنوم، لأن البطانيات الموجودة على الطائرة تستخدم من

قبل عدة مسافرين قبل أن يتم غسلها وتنظيفها، وتؤكد إحدى المضيفات أن البطانيات والوسائد النظيفة تخصص فقط لركاب الدرجة الأولى.

٦- توجيه التكييف نحو الوجه

أظهرت إحدى الدراسات أن الجراثيم المحمولة جواً، هي واحدة من أكبر اثنين من مصادر العدوى بالإنفلونزا على متن الطائرة، وفي ظل قلة عملية تدوير الهواء، تتحول الطائرة إلى مكان خصب لنمو الفيروسات والبكتيريا، لذلك يفضل توجيه فتحة التحوية مباشرة باتجاه الوجه لتجنب التقاط العدوى.

٧- ماذا تأكل على الطائرة؟

لا تحتوي الوجبات التي تقدم على متن الطائرة على الكميات التي يحتاجها الجسم من العناصر الغذائية، وينصح باصطحاب بعض أنواع الفواكه في حقيبة اليد كالتفاح والموز والعصائر لتعويض النقص.

٨- تعقيم اليدين

يؤكد الدكتور تشارلز جيربا أن مرحاض الطائرة من أكثر الأماكن التي يمكن أن يرتادها الإنسان تلوثاً، وهذا ما يدعو إلى غسل اليدين جيداً بالماء والصابون، بالإضافة إلى استخدم معقم جيد للقضاء على الجراثيم.

مرضى الثلاسيميا لـ (الأيام):

نطالب بزيادة عدد الأسرة وضبط المواعيد وتطوير الخدمات بـ (السلمانية)

يشكو عدد من مرضى فقر الدم «الثلاسيميا» من عدم اهتمام يتعرضون له في مركز أمراض الدم الوراثية. وطالب المرضى بتوسعة القسم وزيادة عدد الغرف والأسرة لاستقبال المصابين بالثلاسيميا، موضحين أن عددهم يفوق ١٥٠ مريضاً من مختلف الأعمار فيما يفوق ذلك العدد حاملي المرض..

مستنكرين في ذات الوقت نقص الاسرة والتي يصل عددها ٦ أسرة في غرفة واحدة، فكيف لـ ٦ أسرة ان تغطي قرابة ١٥٠ مريضًا يراجع قسم امراض الثلاسيما بمجمع السلمانية الطبي يحتاجون للتنويم بشكل دائم.

ونقلوا خلال زيارتهم لصحيفة «الأيام» معاناتهم وما يشهدونه من عدم الاهتمام من قبل المعنيين بظروفهم، مبينين أنه وللأسف فإن إدارة مجمع السلمانية الطبي وبما تفرضه من قوانين غير مرنة في حق المرضى وعدم توافر الكادر في أوقات مختلفة يحول دون استمرارية حياتهم بشكل طبيعي، فمنا من توقف عن دراسته، ومنا من خسر وظيفته، ومنا من أهمل صحته في سبيل الدراسة أو العمل.

وأكدوا حاجتهم الماسة الى دعم الجميع خاصة المسؤولين في وزارة الصحة لرفع معنوياتهم واعطائهم مزيدًا من الثقة..

مؤكدين أن الوضع الحالي يشهد تهميشا لنا نحن مرضى الثلاسيميا وعدم الاكتراث بأرواحنا، واذا أزهقت روح مريض منا يكون الصوت الغالب هو الصمت المطبق، مضيفين «نعم هناك الكثير من الوعود ولكنه يبقى مجرد كلام يقال من دون أي إجراء متخذ».

وطالبوا بضرورة توافر العلاج في أوقات خارج وقت الدوام الرسمي وتمديد الفترة لأكثر من يوم في الأسبوع لتناسب الجميع، مشيرين الى انه في السابق كان بإمكان المريض زيارة المستشفى ٣ مرات أسبوعيًا عصراً وتم إلغاء هذا الدوام ويتوافر الآن مرة واحدة في الأسبوع أحيانًا وهناك امكانية لإلغائه إذا لم يتواجد أكثر من مريضين.

وقالت المريضة مليحة محمود في تصريح لـ «الايام»: «إننا ومنذ نعومة أظفارنا لا ننكر فضل مستشفى السلمانية الطبي من بعد الله عز وجل في الحفاظ على صحتنا واستقرار وضعنا الطبي».

وقالت: «ابتلانا الله عز وجل بالمرض والحمد لله فمن أحبه الله ابتلاه ولكن لم نتوقف أبدًا عند هذا الحد، فالكثير منا ولله الحمد أفراد منتجون ورافعو لراية البحرين ونرى أنفسنا سفراء

لوطننا الغالي».

وأضافت نحن في بلد كفل دستوره العلاج لكل مواطن بكل عزة وكرامة ولم يبخل بعلاج أجنبي أو مقيم على أرضه فيكف ينسى أبناءه؟.

وأضافت أننا كمرضى لم ولن نرفض علاجًا شافيًا لما ابتلينا به، ولكننا نحتاج إلى أكياس من الدم بشكل دوري للمحافظة على حياتنا وصحتنا، ولكن للأسف إدارة المستشفى بما تفرضه من قوانين غير مرنة في حق المرضى وعدم توافر الكادر في أوقات مختلفة تحول دون استمرارية حياتنا بشكل طبيعي.

وتابعت: فمنا من توقف عن دراسته، ومنا من خسر وظيفته، ومنا من أهمل صحته في سبيل الدراسة أو العمل.

وبدوره، تحدث المريض علي العصفور عن مشكلة المواعيد، مشيراً الى ان المواعيد دائما غير متوافرة فمن يفوته موعد لا يمكنه ان يحصل على موعد قريب آخر وذلك امر يعرض حياتنا للخطر، مضيفا «يتم فرض نظام طويل لكل مرة نحتاج فيها الى معالجة من المستشفى دون مراعاة وضعنا الصحي».

وأضاف العصفور أن نقل الدم من وإلى المختبر وبنك الدم ليست من مسؤولية المريض، وإنما هي مسؤولية الموظف المعني بوزارة الصحة، وذلك لما فيه من مسؤولية وخطر في حين اختلاط أو ضياع العينات.

وشكا أيضا من طول الفترة بين إتمام إجراءات المواعيد وطلب الدم، حيث المدة طويلة جداً.

وبحسب قوله فإنه لا يمكن لمريض الثلاسيميا تحمل هذه المدة التي تشكل خطراً على صحتنا وحياتنا كمرضى ثلاسيميا لان الدم يصل عندها الى ٧ وأقل.

نائب رئيس جامعة الخليج العربي الدكتور خالد سعيد طبارة ذكر أن الجامعة عقدت لقاءها الثاني مع مرضى فقر الدم المنجلي «السكلر» وذويهم في ٢٠ أبريل الماضي، لتطلعهم على مستجدات ونتائج المرحلة الأولي من مشروع الأبحاث الإكلينيكية الذي أطلقته جامعة الخليج العربي بالتعاون شركائها المحليين والدوليين أواخر العام ٢٠١٥، لبحث إمكانية استفادة مرضى «السكلر» من دواء جديد يخفف من آلام نوبة السكلر.

جامعة الخليج العربي تعقد لقاءها الثاني

مع مرضى السكلر للتعريف بنتائج وتطورات مشروع الأبحاث الإكلينيكية

ونوه الدكتور طباره بقدرة التطورات التكنولوجيا الحديثة على إيجاد الحلول البديلة للمرضى، بفضل استمرار البحث العملي والتجارب السريرية والابتكارات الطبية، موضحا أن هذا المشروع يركز على دراسة أحد الأمراض الوراثية السائدة في دول الخليج العربي، وهو جزء من دور الجامعة الإستراتيجي في التصدي للقضايا الصحية المؤرقة في دول مجلس التعاون لدول الخليج العربية.

ومن جانبه، أشار مدير مركز الأبحاث الإكلينيكية الدكتور عادل مذكور إلى أن اللقاء هدف إلى إطلاع مرضى «السكلر» وذويهم على فوائد مشروع الدراسة على دواء «سيفوبرين» الذي نجح في تخفيف حدة آلام نوبة السكلر لدى عدد من المرضى في عدد من الدول التي شاركت في المشروع، من دون أن تسجل أي مضاعفات صحية أو أعراض جانبية طوال الفترة الماضية.

داعيا المرضى إلى الإستفادة من المشروع من خلال التطوع للمشاركة في الدراسة للخروج

• خالد طبارة　　•د. عادل مذكور　　•د. نجاة مهدي

بتصورات واضحة عن فاعلية دواء «سيفوبرين» في تخفيف حدة الآم مرضى «السكلر»، خصوصاً وأن النتائج الأولية اكدت قدرة الدواء على تقليص مدة بقاء المريض في المشافي الصحية وتقليص عدد جرعات مسكنات الألم إلى أكثر من النصف، وهو ما اعتبره فريق البحث نقله نوعية واعدة في العلاج المستقبلي لمرضى السكلر.

ولفت مذكور إلى اللقاء سيعرف بأهداف المشروع ونتائج المرحلة الأولية في كل الدول المشاركة في المشروع آخر التطورات، بالإضافة عرض توصيات اللجنة الطبية المستقلة التي راجعت سلامة استخدام دواء «سيفوبرين» برئاسة البرفسور البريطاني ديفيد ريس.

ومن جانبها قالت استشارية طب الأطفال وأمراض الدم بمجمع السلمانية الطبي الدكتورة نجاة مهدي علي أن مملكة البحرين حققت في الفترة الماضية تقدماً ملحوظاً في تطبيق وتنفيذ مراحل هذا المشروع البحثي، لاسيما بعد تعديل بعض الإشتراطات التي تنطبق على المرضى المشاركين في الدراسة، وإدخال الأطفال من عمر ١٢ عام وما فوق في العينة بغية حمايتهم وتحسين جودة حياتهم ومساعدتهم على التحصيلي العلمي والعمل وممارسة حياتهم بشكل طبيعي بما يتناسب مع احتياجاتهم الاجتماعية والجسدية والنفسية، واصفةً النتائج المتحققة في المرحلة البحثية الأولي بالمشجعة.

وأوضحت أن تعاون المرضى سيؤهل المشروع إلى الانتقال إلى المرحلة الثانية باطمئنان، مشيدة في الوقت ذاته بالجهود التي يبذلها «فريق السكلر» بمجمع السلمانية الطبي.

وأضافت قائلة أن الباحثين من وزارة الصحة قاموا بالاستماع إلى أسئلة المرضى وتوفير المعلومات والبيانات التي يحتاجونها عن مشروع الدراسة.

يشار إلى النتائج الأولية شجعت دولاً أخرى على الدخول في المشروع.

وقد تم تجريب الدواء على أكثر من ٦٥ مريض من مملكة البحرين وعمان ولبنان وتركيا وهولندا وجمايكا.

وانضم للمشروع أخيراً نحو سبع مراكز بحثية في جمايكا واثنين في هولندا وثلاثة في تركيا واثنين في لبنان ومثلهم في البحرين وعمان والمملكة العربية السعودية والكويت.

ويأتي هذا المشروع في إطار اتفاقية التعاون التي وقعتها جامعة الخليج العربي مع معهد كارولينسكا السويدي لدراسة حول علاجية بديلة لمرض السكلر المستعصي، بعدما نجح باحثون من معهد كارولينسكا، بالتعاون مع أطباء هولنديون وأمريكيون في تطوير دواء «سيفوبرين».

ويهدف المشروع إلى تقليل معاناة المرضى وأسرهم، والحد من عدد الوفيات وتفادي تعود المرضى على بعض الأدوية ذات الأعراض الجانبية الخطيرة، مما يوفر فرص لتحسين نمط وجودة حياتهم، والعيش بشكل طبيعي ، بالإضافة إلى تقليص استنزاف الموارد الطبية للدول.

وزارة الصحة تحتفل بأسبوع أمراض الدم الوراثية

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 هذا الأسبوع 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.

وقد بدأ مجهود وزارة الصحة لمكافحة أمراض الدم الوراثية منذ ٢٥ عاماً، حيث عملت بشكل مكثف على وضع الخطط والاستراتيجيات التي تهدف لمكافحة أمراض الدم الوراثية خاصة فقر الدم المنجلي والثلاسيميا والأمراض الوراثية الأخرى عامة.

ويأتي من ضمن هذه الإستراتيجية المتكاملة مشروع الفحص قبل الزواج وفحص الطلاب وفحص المواليد.

بدأ الفحص قبل الزواج منذ بداية التسعينات بشكل طوعي إلى أن تم اصدار مرسوم ملكي يقضي بإلزامية الفحص عام ٢٠٠٤م، وكان لهذا المشروع الدور الأكبر في خفض نسبة المواليد المصابين بأمراض الدم الوراثية الى أكثر من ٧٥٪، كما كان للمشروع صدى طيب وتقبل من كافة فئات المجتمع. ومنذ البدء بمشروع فحص الطلبة عام ١٩٩٨م.

وحتى الآن تم فحص ما يقارب من ٩٥،٠٠٠ طالب وطالبة وذلك بتنسيق من وزارة الصحة ممثلة بقسم الأمراض الوراثية وبالتعاون مع جمعية أمراض الدم الوراثية والجهات الخيرية.

ومن خلال هذا المشروع بات من السهل على الطلبة معرفة ما اذا كانوا حاملين لمثل هذه الامراض وبالتالي المعرفة المسبقة تساهم في تقبل الأمر والبحث عن الشريك المناسب قبل الشروع في الخطبة واجراءات الفحص قبل الزواج والتي قد يتعذر عندها التنازل عن الارتباط اذا لم يكن الطرفين على علم مسبق بطبيعة جيناتهم. ن فحص الطلبة يعد مثالاً رائدا في المنطقة وأثار الكثير من التقدير على المستوى الإقليمي 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.

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

ويقوم قسم الأمراض الوراثية بالوزارة باستدعاء والدي الرضيع المصاب وتقديم الاستشارة الوراثية وكيفية 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 الاشادة الكبيرة بهذا الانجاز التي حظت به البحرين في هذا المجال على مستوى منظمة الصحة العالمية والاشادة العالمية ببرنامج الفحص قبل الزواج وتعميمه في البحرين من مركز الوقاية من الامراض في امريكا، حيث قررت المنظمة بعرض تجربة البحرين على المستوى العالمي.

- **البحرين تشارك دول العالم في الاحتفال بأسبوع أمراض الدم الوراثية خلال الفترة ٢٥ - ٣١ أكتوبر٢٠١٦م**

محمد بن عبدالله يفتتح أعمال المؤتمر الأول لطب الأطفال

السكلر لا يزال يمثل تحديًا طبيًا على مستوى البحرين

أكد رئيس المجلس الأعلى للصحة الشيخ محمد بن عبدالله آل خليفة أن مملكة البحرين تعتبر رائدة في مجال خدمات طب الأطفال وصحة ورعاية الطفولة، وتزخر بطاقات علمية متميزة في تخصص طب الأطفال وكذلك في جميع التخصصات الدقيقة المتعلقة بأمراض الأطفال.

جاء ذلك خلال افتتاحه أعمال المؤتمر الأول لطب الأطفال مؤخراً، وأشار إلى أن انعقاد المؤتمر يؤكد حرص مملكة البحرين وحكومتها على استقطاب المؤتمرات الطبية المتخصصة التي تحشد الخبرات والكفاءات العالمية، انطلاقاً من اهتمامها بمساندة ودعم كافة الجهود الرامية إلى تعزيز التعاون وتبادل الخبرات في المجالات الطبية والعلمية التي تستهدف تعزيز الصحة العامة والارتقاء بسبل الوقاية والعلاج من الأمراض بشتى أنواعها.

وقال: «إن المؤتمر لبحث آخر التطورات العلمية الحديثة في طب الأطفال، وصحة حديثي الولادة والخدج وأمراض الجهاز الهضمي، وتغذية الأطفال، وأمراض الدم والقلب والجهاز البولي وغيرها، بالتعاون مع الجهات المعنية،

وبمشاركة واسعة من قبل المختصين والباحثين في هذا المجال من مملكة البحرين ودول مجلس التعاون الخليجي والعديد من دول العالم الأخرى».

وأضاف أن أهمية هذا المؤتمر تكمن في تسليط الضوء على أبرز وأهم التخصصات الطبية لطرح المستجدات التي تواكب التطورات المتسارعة في طب الأطفال، ومواجهة التحديات والعقبات التي تتطلب توحيد الجهود لتجاوزها بأنسب الطرق والأساليب العلمية الأكثر حداثة وفق المعايير الطبية العالمية.

من جانبه، أكد رئيس جامعة الخليج العربي خالد العوهلي أن أمراض السكر والسمنة تعتبر أبرز التحديات بالنسبة للأطفال، إضافة لبعض الأمراض الوراثية، والتي تهتم الجامعة بإيجاد العلاجات اللازمة لها.

وأشار إلى أن مؤتمر طب الأطفال ناقش ذلك من خلال أوراق علمية محكمة، وبمشاركة من جميع دول الخليج العربي، وتم إصدار توصيات خليجية.

ولفت إلى أن المدينة الطبية ستضم مساحة خاصة مخصصة لقسم الأطفال، على اعتبار أنه أحد التخصصات الرئيسية والمهمة.

وبيَّن رئيس اللجنة التنظيمية للمؤتمر الدكتور عبدالعزيز الأمين ان برنامج المؤتمر غطي طيفاً واسعاً من المشكلات الخاصة بالأطفال، ومنها: السمنة عند الأطفال وأسبابهاموضحاً أن أمراض الدم تعتبر الأكثر انتشاراً بين الأطفال في مملكة البحرين ومنها الثلاسيميا ونقص الخميرة، فضلاً عن الإصابة بالالتهابات بالنسبة للأطفال الصغار.

وأشار إلى أنه بالرغم من إلزام المقبلين على الزواج بإجراء فحوصات طبية، إلا أن مرض السكلر لا يزال يمثل تحديا طبيا على مستوى البحرين، والتي تعتبر الأكثر خليجياً في نسبة الإصابة به.

وتابع: يمثل النوع الأول من مرض السكري تحدياً أيضاً بالنسبة للأطفال، حيث تضاعفت نسبة الأطفال المصابين به خلال السنوات العشر الماضية.

أما فيما يتعلق بانتشار السرطان بين الأطفال، أكد أن هذا المرض غير مرتبط بمرحلة عمرية، إلا أن اللوكيميا يعتبر أكثر الأنواع انتشاراً بين الأطفال.

وقال إن هناك ٤٠ استشاري أطفال بمجمع السلمانية.

وحول الموضوع ذاته، قالت رئيس قسم الأطفال بمجمع السلمانية الطبي سلوى النعيمي إن سعة قسم العناية القصوى للأطفال تبلغ ٥٠ سريرًا، إلا أن هناك حاجة لزيادة الطاقة الاستيعابية. وأضافت:«لدينا الكادر الطبي المؤهل، إلا أن الشكاوى التي ترد إلينا بسبب نقص الأسرة».

وأوضحت أن هناك ٦٠ سريرًا للأطفال، بمعدل ٢٠ سريرًا في الأجنحة المخصصة للأطفال، كما تم افتتاح جناح بسعة ١٤ سريرًا، ليصل إجمالي عدد الأسرة إلى ٧٤ سريرًا مخصصًا للمرضى الذين يرقدون بالمستشفى.

التقرير الأدبي

نشاطات وفعاليات الجمعية الاهلية لأمراض الدم الوراثية ٢٠١٦

آلت جمعية أمراض الدم الوراثية على نفسها منذ إنشائها عام ١٩٩١ مهمة نشر الوعي بالنسبة لأمراض الدم الوراثية المنتشرة في كل البلاد العربية تقريباً. ورعاية المرضى وتحسين الخدمات المقدمة لهم بالتعاون مع وزارة الصحة. ولتحقيق تلك الأهداف سعت الجمعية بمساعدة نخبة من أبناء هذا البلد الحبيب إلى إقامة الندوات وإصدار الكتيبات والملصقات التثقيفية بهذه الأمراض، والوصول إلى قطاعات واسعة من الجمهور البحريني الذي أصبح بحمد الله تعالى على درجة عالية من الإدراك بالمفاهيم العلمية لأمراض الدم الوراثية. كما أن الجمهور البحريني على إدراك تام اليوم بضرورة إجراء الفحوصات المبكرة لاسيما الفحص قبل الزواج الذي دعمته الجمعية منذ بدايته.

وتقوم الجمعية بتنفيذ العديد من الأنشطة والفعاليات المختلفة في مجال امراض الدم الوراثية وتسعى لتحقيق الأفضل للمرضى وتقوم بالإشراف على كل الأنشطة وتوفر الجمعية كل سبل الأمان والراحة للمشاركين.

وخلال العام الماضي نفذت الجمعية العديد من البرامج الهامة استهدفت بها مرضى السكلر والثلاسيميا وكل أمراض الدم الوراثية نذكر منها على سبيل المثال لا الحصر:

دورات تدريبية احترافية قدمتها الجمعية إلى منتسبيها بالتعاون مع تمكين

عملت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية على مساعدة المرضى لتحسين مستواهم العلمي كي يستطيعوا الحصول على فرص عمل تساعدهم في تحسين وضعهم المعيشي في دورات مختلفة منها اللغة الانجليزية حيث الاقبال عليها اكثر من قبل طلاب المدارس والجامعات ودورات مختلفة لتحسين ظروف العمل منها دورات علوم الكمبيوتر بشتى المجالات ودورات في الموارد البشرية وغيرها من الدورات التي تنمي قدرات المنتسب وتسهم في رفع فرص العمل لمنتسبي الجمعية.

ان توجه الجمعية لتنمية امكانيات وقدرات الاعضاء المرضى بهذه الامراض المزمنة لهو توجه حميد ومطلوب ويصب لفائدة المرضى ولتنمية شخصياتهم وثقتهم بأنفسهم، انه يعتبر بناء لشخصيتهم الاجتماعية كما يجعل الجميع ومنهم اصحاب الاعمال يدركون ان هذه الفئة قادرة على النجاح والعمل والمشاركة فى المجتمع.

احتفالات الجمعية بمناسبة اليوم العالمي لفقر الدم المنجلي

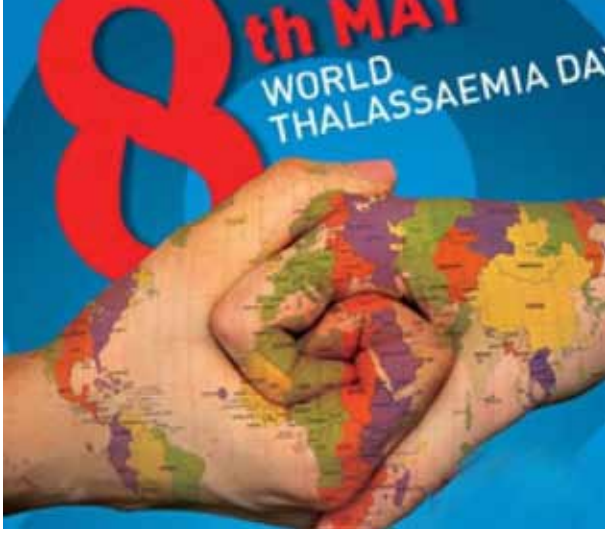
● *وزير العمل والشؤون الاجتماعية*

احتفلت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية باليوم العالمي لمرضي فقر الدم المنجلي الذى يصادف التاسع عشر من يونيو من كل عام حسب ما اقرته منظمة الصحة العالمية، وقد نظمت الجمعية العديد من الفعاليات الترفيهية والتثقيفية للمرضى وذويهم حيث تركز الجمعية علي استفادة المرضى من نشاطاتها أكثر من النشاطات التي لا توجه للمرضى و قد تضمنت هذه الفعاليات:

- زيارة المرضى بمجمع السلمانية الطبي فى اجنحة السكلر والثلاسيميا وتوزيع الهدايا لهم احتفالا بالمناسبة. حيث زار اعضاء مجلس إدارة الجمعية مرضى السكلر والثلاسيميا في مجمع السلمانية الطبي لتقديم الهدايا للمرضى التي تبعث لهم بالبهجة والسرور خصوصاً فئة الأطفال الذين ينتظرون هذه الايام بفارغ الصبر بعد عناء من نقل دم ونوبات ألم وتاتي هذه الهدايا وتنسيهم للحظة ما كانوا يعانون منه.
- كما قامت الجمعية برحلة ترفيهية إلى منتزة عذاري حيث قضى المرضى وذويهم من مختلف الفئات كباراً وصغاراً يوم ممتع وبهذه المناسبات السعيدة.
- نظمت جمعية أمراض الدم الوراثية برعاية استثمارات الزياني يوم ترفيهي لأعضاء الجمعية من مرضى السكلر والثلاسيميا يوم الثلاثاء ١٦ يونيو في منتزة عذاري وذلك احتفالاً باليوم العالمي لفقر الدم المنجلي مقدما حيث تزامن اليوم العالمي ١٩يونيو كمع العشرة الأوائل من شهر رمضان المبارك اعاده الله علينا وعليكم باليمن والبركات.

وقد استمتع المرضى بساعات غير محدودة من اللعب في جميع الالعاب المشيقة وسط اجواء مناسبة للمرضى وبعدها توجه المرضى لصالة المطاعم لتناول وجبه من مطاعم جسميز الموجودة في المنتزة.

- وقد حضر عدد كبير من المرضى وذويهم يقدر عددهم ٢٠٠ عضواً واعربوا عن جزيل شكرهم ورضائهم لما تقدمه جمعية امراض الدم الوراثية من رحلات ترفيهية للمرضى ودعمهم ومساندتهم في مجال تدريب وتأهيل المرضى لسوق العمل وهي من احدى البرامج التدريبية والتعليمية المجانية المقدمة للمرضى .
- كما تشكر الجمعية استثمارات الزياني لدعمها المستمر لبرامج الجمعية المختلفة وتهنىء جميع



المرضى بمناسبة انتهاء العام الدراسي وتتمنى لهم النجاح والتوفيق ونبارك لكم و للامة الاسلامية قدوم شهر رمضان المبارك.

- وبحلول شهر رمضان المبارك استمرت الجمعية بفعالياتها اذ تم الأعلان عن المسابقات الرمضانية التوعوية عبر وسائل التواصل الاجتماعي كالانستجرام (@bnhas) والتي من اهدافها دعم المرضى من اصحاب المشاريع التجارية وذلك بشراء الهدايا والكوبونات من منهم واهدائها للفائزين في المسابقة من المرضى.

- كما تتواصل البرامج المستمرة المقدمة لهم والتي تسهم في تأهيلهم وتدريبهم لسوق العمل بتقديم دورات تدريبية في مختلف المعاهد كمعهد الحديث والغد وبيت التعليم كما توجد دورات تقوية للدروس والمقررات المدرسية.

وتدعوا الجمعية مرضى فقر الدم المنجلي والثلاسيميا بالتواصل مع الجمعية والاستفادة من هذه البرامج البناءة.

توزيع الكتيبات المناسبة وإلقاء المحاظرات والندوات التوعية

ولقد ساهم هذا المشروع الحيوي في زيادة الوعي بين المجتمع البحريني وفي انخفاض نسبة حدوث المرض بين المواليد بنسبة ٧٥٪.

اصدار العدد الرابع من مجلة التحدي و الحياة

تم اصدار العدد الرابع من مجلة التحدي والحياة الذي تناول موضوعات مهمة وفعاليات ونشاطات الجمعية ومن المواضيع التي تناولها :

- بعض فحوصات حديثي الولادة المخبرية المهمة .
- ماهو المطلوب للعناية بصحة طفلك.
- عدم توافق فصيلة الدم عامل الريزوس .
- اشهر امراض الدم الوراثية الانحلالية .
- حكم اجهاض الجنين المصاب بمرض الثلاسيميا .
- فاقة الدم البحرية

وغيرها من الموضوعات في مجال امراض الدم الوراثية يمكنكم الاطلاع عليها والاستفادة منها.

مشاركة الجمعية في ورشة تدريبية لإدارة المخاطر في العمل التطوعي

شاركت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في الدورة التدريبية لإدارة المخاطر في العمل التطوعي من اعداد الدكتور حسن الماضي بالتعاون مع عالم أفكار للاستشارات التي تناولت عدة مواضيع مهمة من اهم اهدافها التمكن من:

- التعرف على إلمفاهيم الاساسية في إدارة إلمجاطر
- تحديد أنواع إلمجاطر.
- إجراء إلتحليل إلكمي وإلنوعي للمخاطر
- إعداد خطة مواجهة إلمجاطر

وفي ختام الدورة قام المركز بتكريم المنتسبين للدورة من الجمعيات المشاركة. وتكريم أعضاء الجمعية الأهلية من قبل قسم الأمراض الوراثية لجهودهم المبذولة في نشاطات القسم.

تكريم أعضاء جمعية أمراض الدم

احتفل قسم الأمراض الوراثية بمجمع السلمانية الطبي بأسبوع امراض الدم الوراثية وذلك يوم الثلاثاء ٢٠١٦/١٠/٢٥ برعاية الدكتور جاسم المهزع رئيس الأطباء بمجمع السلمانية الطبي وانابته الدكتورة رجاء اليوسف نائب رئيس الأطباء.

ويحتفل القسم بنجاح وزارة الصحة في خفض نسبة الإصابة بأمراض الدم الوراثية الشائعة في البحرين من خلال مشاريع كبرى كبرنامج الفحص قبل الزواج وفحص الطلاب و فحص المواليد بالإضافة الى الحملات التوعوية و المحاضرات التثقيفية والفعاليات الاجتماعية المخصصة لزيادة الوعي لدى عامة أفراد المجتمع .

كما تم تكريم الشخصيات الداعمة لأنشطة القسم لما بذلوه من جهود طوال هذه الأعوام .

وصرحت الدكتورة أماني الهاجري رئيسة قسم الأمراض الوراثية ان نسبة

الإصابة بفقر الدم المنجلي قد انخفضت الى بنسبة كبيرة لدى المواليد وان النسبة مازالت في انخفاض إلا ان الخطط الوقائية لابد لها من الاستمرارية لضمان الحفاظ على هذه النسبة المنخفضة.

كما شددت الدكتورة أماني الهاجري على أهمية دعم قسم الأمراض الوراثية وتطويره ليواكب التقدم الهائل في علوم الجينوم والجينات ليقدم الأفضل للمجتمع وللوطن.

وقد قام القسم بتكريم نخبة من الاطباء الرائدين في مجال علوم الجينوم كما كرم القسم الدكتورة شيخة العريض رئيسة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية التي كانت من مؤسسي القسم ودأبت على تطويره وتقديم الخدمات الاستشارية في مجال الوراثة من خلاله .

زيارة وفد عماني للاستفادة من تجربة البحرين في مجال مكافحة امراض الدم الوراثية

للاستفادة من تجربة مملكة البحرين الرائدة في مجال مكافحة امراض الدم الوراثية قام وفد حكومي من سلطنة عمان بلقاء الدكتورة شيخة العريض رئيسة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية للاستشارة عن الطرق التي تمكنت بها مملكة البحرين من تخفيض نسبة المواليد المرضى بنسبة ٩٠٪. شمل الوفد كل من الدكتور احمد سعيد البوسعيدي والدكتور احمد الشكي والدكتور احمد الختامي من لجنة اخلاقيات الطبية (Bioethical committee) التابعة للحكومة العمانية، وذكروا أنهم في صدد تنظيم حملة مماثلة ويريدون الاستفادة من تجربة البحرين والخطوات التي اتبعتها حيث انها اكثر دولة خليجية نجحت في المكافحة حسب التقارير من المنظمات العالمية.

وشرحت لهم الدكتورة شيخة العريض البرامج التى اتبعتها البحرين للوصول لهذا الهدف من تكوين اللجنة الوطنية لمكافحة الامراض الوراثية، ونشر الوعي عن هذه الامراض، وبرامج الفحص المختلفة مثل الفحص قبل الزواج وفحص الطلاب وفحص المواليد.

وتعاون الجميع للوصول لهذا الهدف مثل وزارة الصحة وجمعية امراض الدم الوراثية والوزارت المختلفة مثل وزارة التربية والتعليم ووزارة العدل والاعلام والمجتمع ككل

الرحلة السنوية بمناسبة عيد الفطر المبارك الى منتزة عذاري

نظمت جمعية أمراض الدم الوراثية رحلة ترفيهية الى منتزه عذاري مساء يوم السبت الموافق ٢٠١٦/٧/١٦ ظمن فعاليات عيد الفطر المبارك، وقد استمتع المرضى بساعات من اللعب في جميع الالعاب الشيق مع تقديم لهم وجبة عشاء، كما اعرب المشاركون بفرحهم واشادوا بأهمية مثل هذه الفعاليات الترفيهية للمرضى لابعادهم عن جو المرض ومحاولة لتناسيهم هذا المرض الوراثي الذي لازمهم منذ الصغر ولكن لم يؤثر في معنوياتهم وزادهم اصراراً و تمسكاً بالحياة واعطاهم دافع اكبر لمواكبة ومواجهة اعباء الدنيا وقد حضر عدد كبير من المرضى وذويهم يقدر عددهم

٢٠٠ عضوا. و اعربوا عن جزيل شكرهم و رضائهم لما تقدمه جمعية امراض الدم الوراثية من رحلات ترفيهية للمرضى ودعمهم ومساندتهم في مجال تدريب و تأهيل المرضى لسوق العمل و هي من احدى البرامج التدريبية و التعليمية المجانية المقدمة للمرضى. ونشكر شباب الجوالة الاجتماعية لمشاركتهم في تنظيم و انجاح الفعالية.

احتفال جمعية أمراض الدم الوراثية باليوم العالمي للسكلر ٢٠١٦

احتفلت الجمعية باليوم العالمي للسكلر ونظمت برنامجا حافلا اشتمل على العديد من الفقرات الشيقة هدفت الى ادخال الفرحة في نفوس المرضى ونشر ثقافة مرض السكلر كما صاحب الاحتفال العديد من الانشطة الاخرى المتنوعة تمثلت في:

- محاضرة توعوية في مستشفى ابن النفيس
- مقال تثقيفي في مجلة رمضانيات
- زيارة المرضى إلى منتزة عذاري
- إعداد العدد الرابع من مجلة التحدي و الحياة
- مواصلة دعم برنامج تدريب المرضى
- مواصلة برنامج تدريس تلاميذ
- الإعداد لبرنامج فحص الطلاب القادم

الاحتفال بيوم الثلاسيميا العالمي ٨ مايو٢٠١٦

احتفلت الجمعية الاهلية لامراض الدم الوراثية بيوم الثلاسيميا العالمي الذى يوافق الثامن من شهر مايو بعدة نشاطات.

حيث اقامت الجمعية رحلة ترفيهية الى ماجك ايلاند بمجمع السيف و سينما مجمع السيف لمرضى الثلاسيميا احتفالا بهذه المناسبة، وحضر هذه المناسبة اكثر من ٩٠ مريضاً وعدد مماثل من اسرهم، وقد استمتع اطفال الثلاسيميا وذويهم بهذه الفعالية بحضور نائب رئيس الجمعية الدكتورة نجاة مهدي وعدد من اعضاء مجلس ادارة الجمعية كما اعرب المشاركون بفرحهم واشادوا بضرورة القيام بالفعاليات الترفيهية للمرضى لابعادهم عن جو المرض الوراثي الذي لازمهم منذ الصغر ولكن لم يؤثر في معنوياتهم وزادهم اصرارا وتمسكا بالحياة واعطاهم دافع اكبر لمواكبة ومواجهة اعباء الدنيا .

كما اقامت الجمعية احتفالاً في مجمع السلمانية الطبي بوحدة نقل الدم تحت اجواء عائلية اذ ان مرضى الثلاسيميا والطاقم الطبي المتواجد في الوحدة يمثلون اسرة واحدة وقد قدمت الدكتورة نجاة مهدي محاضرة توعوية بهذه المناسبة وتلى المحاضرة احتفالا وتبادل للهدايا بهذه المناسبة.

تشكر الجمعية شركة نوفارتس لدعمها المتواصل لنشاطات لجنة مرضى الثلاسيميا وشركة عقارات السيف لدعمها المستمر للنشاطات الترفيهية للمرضى كما نشكر شركة سينما البحرين لأستضافة المرضى في العرض السينمائي (كتاب الغابة)، ونشكر شباب الجوالة الاجتماعية لمشاركتهم في تنظيم وانجاح الفعالية وندعو مؤسسات المجتمع بدعم فعاليات الجمعية ورسم الابتسامة على وجوه المرضى ودعم شباب الجوالة وتشجيعهم للاستمرار بالعمل التطوعي المتميز.

تحت رعاية محافظ المحافظة الشمالية

الجمعية تحتفل بيوبيلها الفضي بإقامة مهرجان تثقيفي

نظمت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية المهرجان الترفيهي التثقيفي الأول لمرضى الدم الوراثية وأسرهم وذلك بالتزامن مع إحتفال الجمعية بمرور ٢٥ عاماً على تأسيسها. وجاء المهرجان تحت رعاية سعادة السيد علي بن الشيخ عبدالحسين آل العصفور، محافظ المحافظة الشمالية وبالتعاون مع مجمع اطلانتس الرياضي السياحي الترفيهي، وشهد مشاركة كثيفة من المنتسبين للجمعية، ومرضى الأمراض الوراثية وأسرهم.

واشتمل المهرجان على العديد من الفعاليات والأنشطة الترفيهية من بينها الألعاب الرياضية، ركوب الخيل، مسابقات، برامج تثقيفية، الرسم الحر بحضور العديد من الأسر المنتجة وذلك إنطلاقاً من حرص الجمعية بأن يكون الحدث جامعاً لجميع أفراد العائلة.

وفي هذا الصدد، قالت الدكتورة شيخة العريض رئيسة الجمعية إن الجمعية

زيارة مدرسة رجاء البحرين للجمعية لتسليم مبلغ التبرع على اثر الحملة التوعوية و جمع تبرعات لصالح الجمعية نشكر ادارة مدرسة الرجاء لتنظيمها لمثل هذه الانشطة الخيرية و نشكر كل الطلبة المساهمين و المعلمين.

bnhas زيارة مدرسة رجاء البحرين للجمعية لتسليم مبلغ التبرع على اثر الحملة التوعوية و جمع تبرعات لصالح الجمعية نشكر ادارة مدرسة الرجاء لتنظيمها لمثل هذه الانشطة الخيرية و نشكر كل الطلبة المساهمين و المعلمين.

انشأت في عام ١٩٩١ في وقت لم يكن الكثيرين يعرفون ما هو مرض فقر الدم المنجلي (السكلر) حتى الأطباء. لقد وضعت الجمعية لنفسها أول الأهداف وهو نشر الوعي عن ما هية هذه الأمراض وعن علاجها وطرق الوقاية منها. مؤكدة أن الجمعية تكفلت بفحص الطلاب على مدى ١٦ عاماً على نفقة الجمعية مما كلف أكثر من ٢٤٠ ألف دينار بحريني، بمعدل ٢٠ ألف دينار كل عام. وأضافت لقد حرصنا أن نحتفل بيوبيلنا الفضي بطريقة مميزة تشمل جميع عناصر الأسرة، إذ أن أنشطة الجمعية ليست فقط موجهة إلى المصابين بالأمراض الوراثية بل أيضاً جميع أفراد الأسرة.

وتقدمت الجمعية الأهلية للأمراض الوراثية بالشكر إلى مجموعة استثمارات الزياني، جمعية الجوالة البحرينية، قسم الأمراض الوراثية بوزارة صح، مستشفى إبن النفيس وشركة ميديا سين للعلاقات العامة والترجمة سعلى دعمهم الفعالية.

رئيسة مجموعة الأمراض الوراثية بالسلمانية د. أماني الهاجري:

ولادة ٢٧ طفلاً مصاباً بمتلازمة داون سنوياً في البحرين

قالت رئيسة مجموعة الأمراض الوراثية في مج

الدكتورة أماني علي الهاجري ان البحرين تسجل ولادة ٢٧ مصابا بمتلازمة داون سنويا أي ما يعادل إصابة واحدة بين ٧٠٠ و٨٠٠ مولود، فيما يوجد ١٧٠٠ مصاب حالياً، مشيرة الى ان متلازمة داون من الأمراض الشائعة التي تسبب تأخرا في النمو الجسمي والعقلي والقدرات الكلامية وتعتبر المتلازمة من المسببات الرئيسية للتأخر الإدراكي على مستوى العالم وليس لها اي علاقة بالعرق او الجنس او الحالة الاجتماعية او المادية.

وذكرت أن ٣٠ - ٥٠٪ من المصابين بمتلازمة داون يعانون من عيوب خلقية في القلب وحوالي ٨ - ١٢٪ من عيوب في القناة الهضمية وأغلبية هذه العيوب من الممكن إصلاحها جراحيا، موضحة أنه رغم ان ٨٠٪ من المصابين يولدون لأمهات دون سن الـ٣٥ فإن احتمالية الإصابة تزداد بعد هذه السن، مؤكدة أن العديد من المصابين البالغين قادرون على العمل والعيش باستقلالية والتمتع بمشاركة افراد المجتمع بهواياتهم ومهاراتهم.

● د. أماني علي الهاجري

جاء ذلك خلال الاحتفال المشترك باليوم العالمي لمتلازمة داون والتوحد التي أقامتها وزارة الصحة تحت شعار «بدعمكم نحيا سعداء» برعاية الدكتورة عائشة بوعنق وكيل وزارة الصحة، وذلك في مجمع الرملي التجاري.

وأوضحت أن قسم الامراض الوراثية في مجمع السلمانية الطبي يقدم الاستشارة اللازمة لذوي المصابين وتأكيد التشخيص بأحدث التقنيات الحديثة.. وتأمل أن توضع خطة وطنية للتعامل مع الفئة المصابة بمتلازمة داون باشراك الاختصاصات المختلفة ممن لهم علاقة بعلاج وتأهيل المصابين تحت مظلة واحدة، كذلك إنشاء سجل وطني لمتلازمة داون ودعم المؤسسات الأهلية المعنية بهذه الفئة كالجمعية البحرينية لمتلازمة داون.. أما فيما يخص التوحد وعلاقته بالوراثة فأشارت الهاجري الى ان الدراسات الحديثة تؤكد أهمية العامل الوراثي في التسبب بالمرض. فقد كشفت دراسة علمية جديدة أن التوحد يعتبر مرضا وراثيا في الأساس، حيث إن ما بين ٧٤٪ و٩٨٪ من الحالات لها أسباب بيولوجية.

ومن جانبها أوضحت د. عبير الغاوي القائم بأعمال مدير ادارة تعزيز الصحة أن الاحتفال المشترك باليوم العالمي لمتلازمة داون والتوحد يهدف الى التوعية بهاتين المشكلتين وإلقاء الضوء على اهم سبل الدعم المتوافرة وتصحيح بعض المفاهيم الخاطئة وخصوصا فيما يتعلق بوصم المصابين وتحجيم قدرتهم على الاندماج في المجتمع. وقد اشتملت الفعالية على عدد من الانشطة التوعوية والتثقيفية والترفيهية و تضمنت معرضا توعويا تخللته الاستشارات التوعوية من قبل المختصين وتوزيع النشرات التوعوية والهدايا التذكارية، كما تم تخصيص زاوية للعب الاطفال وتقديم عروض لهم والرسم الحر.

بمناسبة العيد الوطني المجيد وعيد جلوس جلالة الملك المفدى

يتشرف رئيس وأعضاء مجلس إدارة

الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية

برفع أسمى آيات التهاني والتبريكات إلى مقام

حضرة صاحب الجلالة الملك حمد بن عيسى آل خليفة

عاهل البلاد المفدى حفظه الله ورعاه

وإلى صاحب السمو الملكي الأمير خليفة بن سلمان آل خليفة

رئيس الوزراء الموقر

وإلى صاحب السمو الملكي الأمير سلمان بن حمد آل خليفة

ولي العهد نائب القائد الأعلى النائب الأول لرئيس مجلس الوزراء

وإلى العائلة الحاكمة الكريمة

وإلى شعب البحرين الوفي

داعين المولى العلي القدير أن يديم على هذا الوطن الغالي الأمن

والأمان والمزيد من التقدم والإزدهار

بمشاركة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية

صرح الميثاق ينظم لقاء مفتوحاً مع مؤسسات المجتمع المدني

شاركت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في اللقاء المفتوح مع مؤسسات المجتمع المدني الذي أقيم في مبنى صرح الميثاق الوطني حيث قامت الدكتورة شيخة العريض رئيسة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بالتعريف بالجمعية وطرح اهم الانجازات التي قامت بها الجمعية ولا زالت تقدمها في سبيل إزدهار ورقي المجتمع البحريني .

● د. خولة المهندي

وكان صرح ميثاق العمل الوطني قد نظم لقاء مفتوحاً مع مؤسسات المجتمع المدني في البحرين، بحضور السيد خالد شوقي النائب في البرلمان الإيطالي، وعدد من الدبلوماسيين في الاتحاد الأوروبي وباحثين وأكاديميين، وذلك في إطار زيارتهم لمملكة البحرين، بهدف تعريفهم بالحراك المجتمعي العام الذي تحظى به مملكة البحرين. كما حضر اللقاء النائب الأول رئيس مجلس النواب الاستاذ

علي العرادي، وأعضاء من مجلس مجلسي الشورى والنواب، ورئيس جمعية الصحفيين البحرينية الأستاذ مؤنس المردي، وعدد من المسؤولين بالمملكة، ومن قيادات المجتمع في المجالات المختلفة. وفي هذا السياق قالت د. خولة المهندي المدير العام للصرح أقمنا فعاليتين كبيرتين الأولى كانت في الفترة الصباحية استضفنا فيها عددا من قادة المجتمع ومن المثقفين والأكاديميين والمسؤولين والمواطنين حيث عرفناهم على صرح ميثاق العمل الوطني، وأهدافه ورؤية صاحب الجلالة الملك المفدى في تأسيسه واضافت ان الفكرة السامية في أن لا ننسى تلك اللحظة التاريخية في حياة الشعب البحريني وأن تكون خالدة في الذاكرة الوطنية

والمجتمعية، وأن نحتفي دوما بالقيمة البحرينية التي أدت إلى تحقيق جزء من طموحات الشعب البحريني . واشارت المهندي في تصريح لوكالة أنباء البحرين (بنا) الى أن الفعالية الثانية التي اقيمت بالصرح في الفترة المسائية كانت مكملة للأولى حيث استضفنا على شرف الوفد البرلماني الاوربي الزائر ٣٥ من مؤسسات المجتمع المدني الفاعلة والعاملة في الارتقاء بالمجتمع والانسان البحريني في العديد من المجالات الحيوية، وكان مفرحا لنا جدا وأشعرنا بالفخر والاعتزاز أن قادة هذه المؤسسات قدموا تعريفا مختصرا عن مؤسساتهم في دقيقتين فقط، وعكسوا

● **خالد شوقي النائب في البرلمان الإيطالي**

انجازاتهم وأعمالهم التي يقومون بها في المجتمع من تلقاء أنفسهم بدافع حب الوطن . وأضافت ان العروض الذي تم تقديمها من المؤسسات المدنية عكست في الحقيقة ما تحظى به البحرين من فكر مجتمعي متقدم يندرج في أعمالها الشباب من الجنسين والكبار أيضا وقد لمست كل جوانب الحياة المختلفة، الامر الذي أكد حيوية مملكتنا العزيزة وما يتحلى به المواطن البحريني من سلوكيات متحضرة تعكس التجذر الحضاري في أرض البحرين، وقد رأينا الاعجاب الشديد في أوجه ضيوفنا الكرام، واشادتهم بما عاشوه من لحظات مفعمة بروح التحدي وبروح الانسانية في كفاحها ضد كل ما هو معيق لها، وعملا دؤوبا من أجل الرقي والتقدم والازدهار . وأكدت د. خولة المهندي أن صرح الميثاق العمل الوطني يتشرف بأن يحتضن الفعاليات المجتمعية التي تسهم في تحقيق أهداف ميثاق العمل الوطني، وفي تجسيد رؤية جلالة الملك المفدى في الانتقال بمملكة البحرين إلى أسمى المراتب لتكون في المكانة اللائقة بها وبالانسان البحريني، مشيرة إلى أن مؤسسة الصرح لم تكن موسمية كما يعتقد البعض بل كانت نشطة جدا طيلة ايام السنة من خلال اقامة الفعاليات المختلفة واستقبال الزوار من الطلبة والطالبات، وتنظيم الأنشطة التي تصب في تحقيق أهداف الميثاق . وفي تصريح خاص لـ(بنا) قال النائب الاول لرئيس مجلس النواب الأستاذ علي العرادي تشرفنا اليوم بحضور هذه الفعالية الكبيرة المتميزة شكلا ومضمونا في صرح ميثاق العمل الوطني، ونيابة عن نفسي وزملائي بمجلس النواب نتقدم بشكرنا الجزيل للقائمين على مؤسسة الصرح ود. خولة المهندي المدير العام للصرح على دعوتنا مع الوفد الأوربي الزائر للمملكة بدعوة من مجلس النواب، وذلك من أجل الاطلاع على تجربة البحرين الحديثة في التطور والتقدم والازدهار في المجالات المختلفة بفضل المشروع الاصلاحي لجلالة الملك المفدى. واضاف العرادي أن مشاهدتنا اليوم للفعاليات التي تم فيها عرض مشروعات مؤسسات المجتمع المدني في البحرين، تؤكد بشكل واضح التطور الذي حدث في مملكتنا الغالية وقد تشرفنا حقيقة بالسماع إلى تجربة المجتمع المدني في تلخيص بسيط حول التعريف بنفسها وأهداف وما قامت به من أعمال، وما ساهمت به من أدوار في الارتقاء بالمجتمع البحريني، حقيقة نحن فخورون بمؤسساتنا وأعمالها الوطنية وانجازاتها في سبيل التقدم بالبلاد إلى مصاف الدول المتقدمة . وفي ذات السياق اشاد السيد خالد شوقي النائب في البرلمان الإيطالي عضو الوفد الاوربي الزائر بما شاهده من عروض أكدت حيوية المجتمع في البحرين، وقال ان حضورنا اليوم هذه الفعالية لكي نتعرف على ناشطي المجتمع البحريني ومدى تنوع النشاط المدني البحريني من الشباب والنساء ونأمل حقيقة أن نبني علاقات وطيدة مع المجتمع البحريني ونعمل على ربطه بالمجتمع الايطالي وبمؤسساته المجتمعية .

اليوسف: تقليص عدد مراجعي عيادة الرعاية اليومية للسكلر بنسبة ٩٠٪

انخفاض نسبة استخدام المورفين خلال ٣ أشهر إلى ٧٩,٥٪

أكدت نائب رئيس الأطباء للشئون التشخيصية في مجمع السلمانية الطبي رئيس مجلس إدارة مركز أمراض الدم الوراثية رجاء اليوسف أنه تم تقليص عدد المراجعين إلى عيادة الرعاية اليومية بمركز أمراض الدم الوراثية بنسبة ٩٠ في المئة، وذلك بعد تطبيق خطة وطنية لمكافحة المرض، مشيرة إلى أن العيادة تستقبل ٣٠ مريضاً يومياً.

وأوضحت اليوسف أن فترة الانتظار تقلصت إلى ١٥ دقيقة في عيادة الرعاية اليومية، بعد أن كانت تمتد إلى ساعة ونصف، مبينة أن الخطط الجديدة استطاعت تقليص قائمة الانتظار بنسبة ٨٥ في المئة عما كانت عليه في النصف الأول من العام ٢٠١٦.

جاء ذلك على هامش حفل افتتاح الملتقى الوطني لمرض فقر الدم المنجلي (السكلر) والذي أقيم أمس الخميس (٢٩ سبتمبر/ أيلول ٢٠١٦) بفندق الريجنسي والذي شارك فيه ١٨ متحدثاً ومختصّاً في أمراض السكلر من مستشفيات البحرين الحكومية والخاصة.

ولفتت اليوسف إلى أن مركز أمراض الدم الوراثية يضم فريقاً متكاملاً يسعى إلى تحقيق انجازات كثيرة من خلال العديد من الخطط التي انتهى من تنفيذها، ومن أهمها مد الجسور مع الرعاية الأولية، وذلك لحصول مرضى السكلر ذوي الحالات المستقرة على علاجاتهم من خلال مراكزهم الصحية دون الحاجة إلى اللجوء إلى السلمانية.

• ***رجاء اليوسف***

وأكدت أن عيادة الرعاية اليومية كانت تستقبل في السابق أكثر من ٣٠٠ مريض يومياً إلا أنه بسبب توزيع المرضى على المراكز الصحية وضمان حصولهم على العلاج نفسه في المركز تقلص عدد المراجعين إلى ٣٠ مراجعاً يومياً، بنسبة وصلت إلى ٩٠ في المئة مقارنة بالنصف الأول من العام ٢٠١٦. ولفتت اليوسف إلى أن الفريق الطبي العامل يضم ٧ أطباء منهم طبيب استشاري بأمراض الدم الوراثية وعدد من الأطباء المختصين بالإضافة إلى كادر تمريضي متخصص.

من جانبها، قالت وزيرة الصحة فائقة الصالح: «الإحصائيات التي تم عرضها خلال الملتقى أكدت نجاح الخطة التي وضعها الفريق المتكامل، ويضم استشاريين وخبراء وأخصائيين وممرضين، وقد استطاع الفريق أن يحقق إنجاز خلال فترة زمنية بسيطة وذلك من خلال خطط ورؤية لتطوير العلاج».

وأضافت أن «هذه الرؤية مرتبطة بمؤشرات تابعتها الوزارة وتبين من خلال تقييمها تحقيق العديد من هذه المؤشرات، ونحن نسعى إلى تحقيق تقديم رعاية صحية أفضل وذلك بعد عمل الوزارة ضمن برنامج عمل الحكومة وضمن خطط وبرتوكولات تتماشى مع خطط ورؤية ٢٠٣٠».

وذكرت الصالح أن الوزارة ضمن خطتها في علاج مرضى السكلر وتقديم رعاية صحية متكاملة لهم ستقوم باستضافة طبيب زائر من الأردن متخصص في أمراض الكلى عما قريب والذي سيتابع الحالات لمدة أسبوع كل شهر.

من جهته، أوضح رئيس جمعية البحرين لرعاية مرضى السكلر زكريا الكاظم، أن الوزارة خلال الشهور القليلة الماضية سعت إلى توفير خدمات صحية متكاملة لمرضى السكلر، مشيراً إلى أن المرضى لاحظوا مستوى التقدم في مستوى الخدمات العلاجية للمرضى. ولفت الكاظم إلى أن من أهم الإنجازات التي قامت بها الوزارة خلال الشهور الثلاثة الماضية هي تقليص نسبة استخدام المورفين الى ٧٩,٥ في المئة لدى المرضى، وهذا ما أعلن خلال الملتقى، فقد كان استخدام المورفين من أهم وأكبر التحديات التي يواجهها المرضى ووزارة الصحة.

الرعاية الصحية لمرضى فقر الدم المنجلي

الرعاية الأساسية :

الفحص الدوري في قسم الرعاية في المركز الصحي عند شهرين وأربعة وستة وتسعة و١٢ و١٥ شهر وسنتين ذلك للتأكد من نمو الطفل بصورة طبيعية وكذلك لإعطاء التطعيمات كباقي الأطفال.

بعض التحاليل الضرورية :

فحص نوع الهيموجلوبين لمعرفة نوعية فقر الدم المنجلي (HBSS) أو (Sβ thal) وكذلك نسبة الهموجلوبين (SHB) والهيموجلوبين (HBF).

فحص نسبة الهيموجلوبين: يجب إجراء هذا التحليل دوريا لمعرفة نسبة الهيموجلوبين الخاصة بالطفل (HB) و هذه النسبة تختلف من مريض إلى آخر، نسبة الهيموجلوبين الطبيعية ١١- ١٤ لكن مرضى فقر الدم المنجلي تتراوح نسبتهم ٧-١٣.

نسبة التكسر (retics) : هي كريات الدم الحمراء الصغيرة و التي يتم تصنيعها في النخاع العظمي ونسبتها في الدم تعكس نشاط النخاع العظمي فكلما زادت النسبة يعني إن النخاع يؤدي وظيفتة على أكمل وجه.

في كل زيارة إلى الطبيب: يحتاج الطبيب إلى بعض المعلومات عن صحة الطفل في الفترة الماضية ليتمكن من تقيم نمو الطفل و وضعه الصحى وكذلك طباعه. لذا يحب إجابة أسئلة الطبيب بدقه.

نموذج لبعض الأسئلة :

- هل أصيب طفلك بارتفاع في درجة الحرارة أو اليرقان (اصفرار العين)؟
- هل أصيب بالرشح (الزكام) ؟
- هل أصيب طفلك بنوبة ألم
- ماذا يأكل الطفل؟
- هي الأودية التي يستخدمها في المنزل ؟ ما
- هل يواجه طفلك صعوبة في تناول الدواء مثل البنسلين؟

المشاكل الصحية من سن ستة أشهر و ما بعد أهم المشاكل الصحية التي قد تواجه الطفل المصاب بفقر الدم المنجلي :

- الالتهابات العامة
- الالتهاب الرئوي
- مشاكل الطحال
- فقر الدم (نقص الهيموجلوبين)
- انتفاخ اليدين و القدمين
- نوبات الألم
- مشاكل الكلى
- بطئ النمو
- حصوة المرارة
- مشاكل أقل حصولا «الجلطة الدماغية و الانتصاب المؤلم».

الالتهابات العامة :

الالتهابات العامة كانت السبب الرئيس للوفاة عند الأطفال المصابين بفقر الدم

المنجلي و مازالت مشكلة أساسية.

بعض أنواع الالتهابات الخطرة:

- التهاب في الدم (جرثومة في الدم)
- الالتهاب الرئوي
- الالتهاب السحائي
- التهاب البول

هذه الالتهابات قد تحصل بسبب أنواع مختلفة من الجراثيم (بكتريا، فيروسات)

الوقاية من الالتهابات:

البنسلين الوقائي مرتين في اليوم لجميع الأطفال المصابين من سن ٣ شهور و حتى الخامسة من العمر للتقليل من حدوث الالتهابات الخطيرة ، لقد أوضحت الدراسات أن استخدام البنسلين الوقائي مرتين فى

اليوم يحسن مناعة المصابين وبدون أعراض جانبية .

- وكذلك لقاحات. (Pneumovax Prevenar ،)
- لقاح الآنفلونزا
- لقاح الجدري المائي (الشنيتر).

الأعراض:

ارتفاع درجة الجسم أكثر من ٣٨,٥ يستدعي مراجعة الطبيب فورا (المركز الصحي أو الطوارئ).

سيقوم الطبيب بفحص الطفل و بعمل بعض الفحوص مثل الدم و البول و ربما أشعة للصدر.

إذا كانت الفحوص تشير إلى التهاب فيروسي و إذا كان الوضع الصحي لطفلك جيد يمكن علاجه في المنزل.

إذا كانت التحاليل تشير إلى وجود جرثومة في الدم هذا يستلزم ادخال طفلك للمستشفى لإعطائه المضاد الحيوي عن طريق الوريد لمدة ١٠-١٤ يوم وقد يحتاج لإكمال العلاج فى المنزل.

اذا كان سبب ارتفاع درجة الحرارة غير واضح يستحسن ادخال الطفل الى المستشفى لإعطائه المضاد الحيوي عن طريق الوريد.

يجب إتباع إرشادات الطبيب بدقة و إكمال العلاج فى المنزل حتى عندما تتحسن حالة الطفل لمنع حدوث انتكاسة.

الالتهاب الرئوي:

التهاب شائع بين مرضى فقر الدم المنجلي الصغار و الكبار، الطفل المصاب بفقر الدم المنجلي ٣٠٠ مرة أكثر عرضة للالتهاب الرئوي من أقرانه وهو من الالتهابات الخطرة التي تحتاج إلى علاج عاجل.

الأعراض:

- ارتفاع في درجة الحرارة
- سعال
- التنفس السريع
- صعوبة في التنفس

- الإرهاق
- الم في الصدر

إذا كان طفلك المصاب بفقر الدم المنجلي يعاني من رشح و سعال و يبدو مرهق استشاري الطبيب لاستبعاد إصابته بالالتهاب الرئوي و ذلك بالفحص و الأشعة، إذ أن التهاب بسيط مثل الرشح قد يتطور إلى التهاب رئوي.

العلاج:

الالتهاب الرئوي يستدعي الدخول إلى المستشفى لملاحظة نسبة الأوكسجين في دم الطفل إذ أن انخفاضها قد يؤدي إلى تمنجل كريات الدم الحمراء في الرئة مما يؤدي إلى الم حاد في الصدر و صعوبة في التنفس في هذه الحالة يحتاج الطفل إلى الأوكسجين و نقل دم بالإضافة إلى المضاد الحيوي عن طريق الوريد، نسبة قليلة من الأطفال يعانون من التهابات رئوية متكررة.

مشاكل الطحال:

تقع الطحال في الزاوية اليسرى لأعلى البطن أسفل القفص الصدري، وظيفة الطحال ترشيح الدم من كريات الدم المتكسرة وكذلك حماية الجسم من الالتهابات (الجر اثيم) يتضخم الطحال عند معظم الأطفال الصغار المصابين بفقر الدم المنجلي خلال السنة الأولى والثانية من العمر وقد يبدأ بالضمور عند الست سنوات وذلك بسبب تليف الطحال الذي يفقدها وظائفها الأساسية وهى حماية الجسم من الجراثيم لذا مريض فقر الدم المنجلي معرض للالتهابات المختلفة بصورة كبيرة. يجب معرفة حجم الطحال عند كل طفل مصاب بفقر الدم المنجلي.

تضخم الطحال المفاجئ و الحاد:

في بعض الأحيان تتضخم الطحال بصورة كبيرة و مفاجئة مما يؤدي إلى انخفاض حاد في نسبة الهيموجلوبين قد يؤدي إلى هبوط في القلب و الوفاة إذا لم يعالج بسرعة (نقل دم)

الأعراض:

تضخم الطحال الحاد قد يحدث عندما يكون الطفل مصاب بالرشح أو يعاني من التهاب ولكن فى معظم الأحيان بدون سبب. يصاب الطفل بتضخم حاد في الطحال مع ألم و انتفاخ في البطن مع شحوب شديد في اللون و الإرهاق.

العلاج : نقل دم بصورة عاجلة.

بعد النوبة الأولى للتضخم الحاد يصبح الطفل أكثر عرضة لتكرار النوبات مما يستدعي استئصال الطحال اذا كان عمر الطفل سنتين أو أكثر أم إذا كان طفلك أقل من سنتين عند أول نوبة سيحتاج لنقل دم شهريا لمنع تكرار النوبة حتى سن السنتين.

يمكن العيش بصورة طبيعية بدون طحال و يستلزم الأمر مواصلة استخدام البنسلين مرتين في اليوم مدى الحياة للوقاية من الالتهابات.

فقر الدم (نقص الهيموجلوبين) : أغلب المصابين بفقر الدم المنجلي لديهم عدد أقل من كريات الدم الحمراء التي تحمل الأوكسجين للعضلات لذا يشعر المصاب بالمرض بالتعب أسرع من أقرانه السلميين.

في بعض الأحيان ارتفاع درجة الحرارة أو الالتهابات يسبب نقص في الهيموجلوبين أكثر من المعتاد إما بسبب خمول النخاع العظمي أو زيادة نسبة التكسر، في حالة زيادة التكسر يصبح لون العينين أصفر (اليرقان) و لون البول أغمق من المعتاد.

متى يجب مراجعة الطبيب ؟

في الحالات الآتية:

- زيادة في شحوب اللون

- قلة الشهية
- قلة النشاط
- يرقان «إصفرار العين أو الجلد ».
- البول أغمق من المعتاد

العلاج:

الإنخفاض الشديد في نسبة الهيموجلوبين يستدعي نقل دم في الحال لمنع الهبوط في القلب و الوفاة.

انتفاخ في اليدين والقدمين:

٣/١ الأطفال المصابين بفقر الدم المنجلي ممن هم دون سن الثالثة قد يعانون من انتفاخ مؤلم في اليدين و القدمين بسبب انسداد الشعيرات الدموية الصغيرة في عظام اليدين و القدمين .

العلاج:

في معظم الأحيان يمكن علاج هذه الحالة في البيت بزيادة كمية السوائل مع المسكنات مثل البندول و البروفين. إذا كانت الحالة مصحوبة بارتفاع درجة الحرارة أو الم شديد يجب مراجعة قسم الطوارئ لإدخال الطفل إلى المستشفى لإعطائه السوائل عن طريق الوريد و كذلك مسكنات الألم.

حصوة المرارة :

تصيب ٣/١ الأطفال المصابين بفقر الدم المنجلي ممن هم دون سن السابعة بسبب تراكم الصبغة الصفراوية الناتجة عن تكسر كريات الدم الحمراء. مثل هذه الحصوات قد تسبب التهاب في المرارة أو انسداد في القناة المرارية مما يسبب اصفرار شديد في العين و الجلد (اليرقان) و ألم في الجانب الأيمن أعلى البطن

العلاج:

استئصال المرارة ويمكن العيش بصورة طبيعية بعد الاستئصال مع مراعاة التقليل من أكل الدهون.

الألم:

نوبات آلام نادرة عند الأطفال الصغار، إذا كان الالم خفيف أو ينتهي بسرعة يجب عدم حرمان الطفل من اللعب قد تكون الآلام ناتجة عن كدمات خفيفة أو أسباب أخرى.

العلاج :

معظم الآم فقر الدم المنجلي خفيفة و يمكن علاجها في المنزل. عن طريق:

- زيادة السوائل
- بندول أو بروفين
- اللعب الهادئ
- حمام دافئ
- كمادات دافئة
- مساج
- انشغال الطفل بمشاهدة فيلم كارتون أو لعبة يحبها

إذا لم يستجيب طفلك لجميع ما سبق يجب مراجعة قسم الطوارئ لإعطاء الطفل السوائل عن طريق الوريد و المسكنات.

يجب مراجعة الطبيب فورا إذا كان الطفل يعاني من أي من التالي :

- ألم في الصدر + أو – ضيق في التنفس
- ألم في البطن
- ألم مع ارتفاع في درجة الحرارة مع انتفاخ أو إحمرار .
- صداع شديد
- ألم لا يستجيب للعلاج المنزلي

عند ما يشتكي الطفل من ألم في اليد أو الرجل عليك بالتعامل معه بهدوء ولطف، يجب تجنب العصبية والاهتمام الزائد لان ذلك يرعب الطفل ويضاعف شعوره بالألم أو قد يستغل الطفل ذلك للفت الانتباه والحصول على كل ما يريد.

الكلى:

تساعد الجسم في الاحتفاظ بكمية السوائل المطلوبة. في فقر الدم المنجلي كريات الدم الحمراء المتنجلة قد تسبب تلف في الكلى مما يؤدي إلى نقص في القدرة على تركيز البول مما يعني زيادة التبول وبالتالي زيادة الحاجة إلى سوائل لمنع الجفاف، عند ما يكون الطفل مريض وغير قادر على تناول كمية كافية من السوائل أو عندما يفقد السوائل بسبب التقيؤ أو الإسهال أو ارتفاع درجة الحرارة قد يصاب الطفل بالجفاف.

أعراض الجفاف:

- العطش
- جفاف الشفاة و الفم
- الإرهاق
- كمية البول أقل من المعتاد

إذا لاحظت أي من هذه الأعراض عليك بإعطاء الطفل كمية كبيرة من السوائل.

التبول اللاإرادي:

كثرة التبول قد تؤدي إلى التبول الليلي اللاإرادي وهي مشكلة شائعة بين مرضى فقر الدم المنجلي. هناك طرق كثيرة لمساعدة الطفل منها تقليل السوائل في

المساء وتعويض ذلك بكثرة السوائل طوال اليوم، يمكنك إيقاظ الطفل مرتين في الليل للتبول وإذا كان الطفل كبير يمكن استخدام الساعة المنبة لإيقاظه في الليل.

التهاب البول:

قد يحصل عند مرضى فقر الدم المنجلي. إذا لم يتم علاج التهاب المثانة بسرعة قد يمتد الالتهاب إلى الكلى. تكرار الالتهاب قد يودي الى تلف الكلى.

يجب مراجعة الطبيب إذا كان طفلك يعاني أي مما يلي:

- زيادة التبول
- التبول اللاإرادي بعد أن كان طفلك جاف
- رائحة كريهة للبول
- ارتفاع درجة الحرارة
- الم عند التبول
- الم في البطن و الظهر

إذا عانى طفلك من التهاب في المثانة فعليك فحص البول من وقت إلى آخر للتأكد من عدم معاودة الالتهاب

إذا كان طفلك يعاني من إلتهابات متكررة في المثانة فأنه سيحتاج إلى مضاد حيوي وقائي لمنع تكرار الالتهاب.

ظهور دم في البول :

فقر الدم المنجلي قد يسبب نزيف من الكلى عندها يكون البول أحمر قاني أو بني اللون. في الغالب الدم يختفي بعد بضع ساعات لكن من بعض الحالات قد يتواصل النزيف للأيام و قد يسبب مشكلة صحية.

يجب مراجعة الطبيب فورا عند ظهور دم في البول.

يحتاج الطفل إلى كمية كبيرة من السوائل و إلى راحة تامة .

بطئ النمو:

معظم الأطفال المصابين بفقر الدم المنجلي ينمون بصورة طبيعية أثناء السنة الأولى من عمرهم. بعدها يبطئ النمو حتى مرحلة البلوغ التي قد تتأخر لذلك بعض المرضى يكونون أنحف و أقصر من أقرانهم هذا البطء في النمو مؤقت و جميع المرضى يصلون إلى الطول النهائي في مرحلة لاحقة، إذا كان الطفل نحيف جدا يمكن إعطائه وجبات خفيفة بين الوجبات الأساسية الثلاث ويجب تقليل الحلويات والمشروبات الغازية والأطعمة الغير مفيدة لتحسين شهية الطفل.

الجلطة الدماغية :

نادرة الحدوث لكنها خطيرة جدا، تنتج عن انسداد الأوعية الدموية الدماغية بكريات الدم التمنجلة.

الأعراض:

- الإغماء
- الضعف المفاجئ في اليد أو الرجل أو نصف الجسم صداع شديد
- التشنجات
- صعوبة في الكلام

يجب مراجعة قسم الطوارئ فورا عند حصول أي من الأعراض السابقة إذا أن العلاج المبكر تكون له نتائج أفضل، بعد النوبة الدماغية الأولى يكون الطفل أكثر عرضة لنوبات متكررة لذا يجب نقل الدم شهريا على الأقل لمدة خمس سنوات أو حتى تظهر الأشعة المغناطيسية تحسن ملحوظ في الأوعية الدموية.

الانتصاب المؤلم:

من المشاكل الخطيرة لفقر الدم المنجلي تصيب الذكور وتنشأ عند انسداد الأوعية الدموية الصغيرة في العضو التناسلي للذكر مما يسبب انتصاب مؤلم، يمكن أن تصيب أي فئة عمرية. في بعض الأحيان قد يحدث انتصاب مؤلم لفترات قصيرة جداً و قد تتكرر العملية. في هذه الحالة يجب مراجعة الطبيب لان النوبات القصيرة قد تسبق نوبة طويلة، إذا لم تتحسن الحالة بزيادة كمية السوائل والمسكنات، يحتاج المريض إلى نقل دم، نادرا قد يحتاج إلى عملية جراحية.