

بَحْثِي الحَيَاة

العدد السابع - جمادى الأولى ١٤٤١هـ - يناير ٢٠٢٠م



العيد الوطني

الجمعية تواصل فعالياتها
التربوية للمرضى وأسرهم

مرض الهيموفيليا

المرضى في العالم بانتظار خبر
مفرح يونيو ٢٠٢٠م

عقار إنداري

أول علاج لمضاعفات أنيميا الدم
المنجلية

مرض التلاسيميا

ثورة تشخيصية وعلاجية في العالم العربي



Tensoval Range



		Tensoval duo control	Tensoval comfort	Tensoval classic	Tensoval mobil
					
Target group		Patients with cardiac arrhythmia / hypertension	Regular monitoring of hypertensive patients	Prevention for hypertensive patients	Prevention for hypertensive patients
Clinical validation		✓	✓	✓	✓
Warranty		5 Years	3 Years	3 Years	3 Years
Measuring technology		Double measurement Korotkoff and Oscillometric technology	Oscillometric technology	Oscillometric technology	Oscillometric technology
Cardiac arrhythmia detection		✓	✓		
Available sizes for cuff		S (17 - 22 cm), M (22-32 cm), L (32 - 42 cm)	M (22-32 cm), L (32 - 42 cm)	Universal (22 - 42 cm)	12,5 - 22,5 cm
Memory for the measured values		2 memories 60 measurements each	2 memories 60 measurements each	1 memory 60 measurements	2 memories 60 measurements each
AC adapter (comes separately)		✓	✓		
Recommendation for use		Clinical and home use	Clinical and home use	Home use	Home use



WAEI PHARMACY CO. W.L.L.

Head Office:
P.O. Box 648, Building 806, Road 3315, Block 333
Umm Al Hassam, Kingdom of Bahrain
Tel: 17377000, Fax: 17377100, 17377101
Email: sales@waelpharmacy.com Website: www.waelpharmacy.com

Warehouse:
Central Warehouse & Distribution Facility
P.O. Box 648, Bldg.2105, Road 1529, Block 115
Al Hidd, Kingdom of Bahrain. Tel: 17378500
E-mail: invoice@waelpharmacy.com

بَحْثِي الحَيَاة

في هذا العدد

العدد السابع - جمادى الأولى ١٤٤١هـ - يناير ٢٠٢٠م



4

شراكة شاملة

6

الصحة للجميع وبالجميع.. الجمعية تشارك في احتفال مملكة البحرين بيوم الصحة العالمي

10

معاربات أقوياء.. الجمعية تكرم الأمهات من مرضى السكر والثلاسيميا

13

رحلة إلى سينما السيف ضمن البرنامج الترفيهي للمرضى





العيد الوطني
الجمعية التأسيسية لأمراض الدم الوراثية

مرض الهيموفيليا
المرض الوراثي الذي يحدث في الدم
وتسبب نزول الدم - كركم

عقار إنذاري
أول علاج لمرض كبد الكلى
الوراثية



الثلاسيميا

ثورة تشخيصية وعلاجية في العالم العربي

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



12

24

حملة تثقيفية
شاب سعودي تعيش مع فقر الدم
المنجلي وأصبح منصة تثقيف

28

كيف يسهم فحص ما قبل الزواج في
تقليل أمراض الدم الوراثية؟



11



شراكة شاملة

يوماً بعد يوم تشهد المسيرة الصحية لمملكة البحرين، نقلة نوعية ببرامجها وخدماتها، بما يتواءم مع مستجدات العصر ومتغيراته وذلك ضمن منظومات عمل وإستراتيجيات الحكومة الموقرة، بفضل ما تلقاه من رعاية واهتمام من جلالة الملك المفدى، ومن لدن صاحب السمو الملكي الأمير خليفة بن سلمان آل خليفة رئيس الوزراء الموقر، صاحب السمو الملكي الأمير سلمان بن حمد آل خليفة ولي العهد الأمين، حيث يضعون صحة المجتمع البحريني على رأس الأولويات.

وقد شهدت مملكة البحرين مؤخراً قفزات جديدة، في مقدمتها: تدشين مركز الجينوم الوطني، دعوة الخبراء العالميين في أمراض الدم الوراثية لزيارة مملكة البحرين، وتنظيم الندوات العلمية التي تبحث في الوقاية والرعاية والعلاج، والتي تعكس جميعها مدى التقدم في هذه المسيرة الصحية المباركة في مملكتنا الغالية.

وإذ نبارك لمملكة البحرين، قيادة وحكومة وشعباً، ذكرى الأعياد الوطنية، داعين الله تعالى أن يعيدها أعواماً مديدة، ويحقق للشعب البحريني الوفي الرفعة والأمان والإزدهار في ظل قيادتنا الرشيدة، فإن الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية تجدد شكرها وعرفانها لقيادتنا الرشيدة، لما تقدمه من دعم للملف الصحي بالمملكة وبالخصوص للمرضى بالأمراض الوراثية.

فبتوجيهات من جلالة الملك المفدى، تولي حكومة البحرين اهتماماً كبيراً بصحة المرضى، وتهتم بتقديم أفضل الخدمات الصحية بما يصب في راحتهم وتخفيف آلامهم، حيث تقوم وزارة الصحة برعايتهم وعلاجهم من خلال فرق طبية مؤهلة في مركز أمراض الدم الوراثية، مع تنظيم ندوات علمية واجتماعات دورية للارتقاء بالخدمات الصحية المقدمة لهم.

كما أعلن صاحب السمو الملكي الأمير سلمان بن حمد آل خليفة، ولي العهد، خلال الملتقى الحكومي ٢٠١٩م، إنشاء المركز الوطني للجينوم، والذي يهدف إلى توفير فرص حياة صحية أفضل لمختلف الأجيال في البحرين، وتحسين فرص العلاج ورفع جودة الخدمات الصحية والوقاية من الأمراض للأجيال الحالية، وذلك بتوفير قاعدة بيانات للحمض النووي للشعب البحريني،



وتحليلها من أجل تشخيص الأمراض والاكتشاف المبكر لها، إضافة إلى الوقاية من الأمراض الوراثية وتطوير أدوية فعالة لعلاجها، مما يساعد

وسوف يتيح هذا المركز الوطني الرائد، الفرصة أمام البحرين إلى أن تكون مؤثرة دولياً في تطوير العقارات العلاجية من خلال المشاركة في الأبحاث السريرية، مع تطوير وممارسة أعلى مستويات الممارسات الطبية الأخلاقية.

وفي هذا السياق، عملت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية على مدار أكثر من عشرين عاماً، من أجل الاهتمام بالمرضى وتقديم أفضل الخدمات الصحية لهم، كما ساهمت في بناء شخصية المريض وتدريبه وتأهيله لسوق العمل، ورفع مستوى وعي المجتمع من أجل الوقاية من الأمراض الوراثية، وأطلقت في هذا الإطار عدة مشاريع وطنية، تركزت على الفحص قبل الزواج وفحص الطلاب على مدى أعوام طويلة.

وكل أعمال ونجاحات الجمعية جرت في سياق هذه المسيرة الصحية، وفي إطار من الشراكة مع وزارة الصحة من جهة، والقطاع الخاص من جهة أخرى، وسوف تعمل من خلال أعضاءها وكوادرها الطبية والتطوعية خلال المرحلتين الحالية والقادمة، إلى تعزيز الشراكة الشاملة مع القطاعين الحكومي والأهلي، من أجل تعزيز هذه المسيرة المباركة، وتعظيم إستفادة المرضى وأهاليهم من كافة التطورات التقنية والعلمية والعلاجية الجديدة.

ودمت بخير..

د. شيخة العريض

رئيس مجلس الإدارة

رئيس التحرير

الصحة للجميع وبالجميع.. الجمعية تشارك في احتفال مملكة البحرين بيوم الصحة العالمي



تحقيقاً لمبدأ الشراكة المجتمعية بين القطاعين العام والخاص. وشاركت اللجنة التوعوية لجمعية أمراض الدم الوراثية، التي تتضمن نخبة من الأطباء، في الاحتفالية، حيث قدموا المشورة الطبية والمسابقات التوعوية للأطفال والجمهور، كما قدمت الجمعية الوجبات الصحية والهدايا الرمزية، واختتمت الفعالية بماراثون مشي شارك فيه جميع الحضور من المؤسسات والجمعيات المشاركة.

وقد أكدت وزيرة الصحة فائزة الصالح التزام مملكة البحرين بتوفير الخدمات الصحية للجميع؛ والتي تواكب التطورات الكبيرة في القطاع الصحي، لافتة إلى أن القطاع الصحي في

شاركت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية، في احتفال وزارة الصحة بيوم الصحة العالمي يوم ٦ و ٧ أبريل ٢٠١٩م، برعاية سعادة الأستاذة فائزة بنت سعيد الصالح، تحت شعار الصحة للجميع وبالجميع، والذي تضمن مهرجان حافل بالفعاليات والأنشطة الصحية بالإضافة إلى معرض صحي مصاحب، وذلك في منتزه الأميرة سبيكة بنت إبراهيم آل خليفة، بحضور عدد من كبار المسؤولين والموظفين في وزارة الصحة، وبمشاركة مختلف الجهات المعنية والجمهور الكريم من المواطنين والمقيمين في مملكة البحرين، بالتنسيق والتعاون مع شركة نفط البحرين (بابكو)، وذلك

المملكة منسجمة مع مبادئ الرؤية الاقتصادية ٢٠٣٠، ورفع مستوى الوعي الصحي لدى المواطنين والمقيمين من خلال المشاريع والبرامج التي تهدف إلى تعزيز الصحة في مملكة البحرين.

مملكة البحرين شهد تطوراً متصاعداً كبيراً، تمثل في توفير الرعاية الصحية الشاملة والمتكاملة الوقائية والعلاجية وتحقيق العدالة في توزيع الخدمات الصحية كما ونوعاً على مختلف مناطق



رحلة ترفيهية للمرضى بمناسبة الأعياد الوطنية

بن حمد آل خليفة العهد نائب القائد الأعلى، وإلى الشعب البحريني بمناسبة العيد الوطني المجيد، وإلى الشعب البحريني بمناسبة الفوز التاريخي للمنتخب البحريني بكأس الخليج «٢٤». وتقدمت الجمعية بالشكر إلى الشركاء والداعمين ومنهم: بنك البحرين الوطني وعقارات السيف.

وقد رفعت د. شيخة العريض، رئيس الجمعية أسمى آيات التهاني والتبريكات لمقام 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

ترفع معنوياتهم وتخفف عنهم المرض. وأكد المشاركون أن المرض لم يؤثر في معنوياتهم وزادهم إصراراً وتمسكاً بالحياة، ومواجهة كافة أعبائها، معربين عن رضاهم تجاه ما تقدمه الجمعية من رحلات ترفيهية لهم ودعمهم ومساندتهم في التأهيل المرضى لسوق العمل.

نظمت جمعية أمراض الدم الوراثية رحلة ترفيهية إلى منتزه عذاري مساء الخميس ١٢ ديسمبر ٢٠١٩م ضمن الاحتفالات بالأعياد الوطنية، بمشاركة ٢٠٠ من المرضى وذويهم، حيث استمتعوا بجميع الألعاب الشيقة مع وجبة عشاء، معربين عن شكرهم للجمعية على تنظيم الفعاليات الترفيهية التي





أعضاء الجمعية يشاركون في اليوم الرياضي بالتعاون مع وزارة الصحة

مرضى السكر والثلاسيميا في الفعاليات ونشاطات الألعاب الرياضية بإيجابية وسعادة ولم يمنعهم المرض من المشاركة في الألعاب المختلفة حيث إن الرياضة لها دور مهم في التقليل من النوبات وتساعد على حركة الدورة الدموية مما يعزز دفاعات الجسم ويحافظ

الاحتفالية التي تستهدف تعزيز مفهوم الرياضة للجميع وجعلها أسلوب حياة، والتشجيع على ممارسة الرياضة وجعلها من أولويات أفراد المجتمع. وقدمت الجمعية الهدايا والوجبات الصحية للجمهور الكريم بمستشفى السلمانية، وشارك أعضاؤها من

والرياضة، رئيس اللجنة الأولمبية البحرينية، افتتحت سعادة وزيرة الصحة الأستاذة فائقة بنت سعيد الصالح فعاليات احتفال وزارة الصحة بيوم البحرين الرياضي للعام ٢٠١٩م. وشاركت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في

تنفيذاً لتوجيهات صاحب السمو الملكي الأمير خليفة بن سلمان آل خليفة رئيس الوزراء الموقر حفظه الله ورعاه، وتحقيقاً لدعوة سمو الشيخ ناصر بن حمد آل خليفة ممثل جلالة الملك للأعمال الخيرية وشؤون الشباب والرياضة، رئيس المجلس الأعلى للشباب



شراكة مجتمعية .. الجمعية تشارك في دورة تحليل رسومات الأطفال

دعماً للنشاطات الخيرية، شاركت الجمعية في الدورة التدريبية للأستاذ الكوتش ناصر العمري التي نظمتها بعثة الإغاثة الطبية البحرينية، والتي ذهب ريعها للأطفال المنكوبين من الحروب واللاجئين. وقد شارك في الدورة كل من: الدكتورة أماني الهاجري، الأمين المالي للجمعية، والسيدة ليلى الحسيني معدة برامج وفعاليات الجمعية والمهندس السيد مرتضى من مرضى التلاسيميا.



إدراج الأطفال الأصحاء أبناء المرضى في البرنامج التدريبي للجمعية

أدرجت الجمعية الأطفال الأصحاء أبناء المرضى بأمراض الدم الوراثية، ضمن البرنامج التدريبي على أن يكون أحد الابوين مريضاً. وقد اقتصرت الدورات التدريبية في السابق على فئة المرضى فقط، وتلبية لرغبة أولياء الأمور المرضى وحرصاً على راحتهم تم إدراج أطفالهم الأصحاء في المشروع. ويهدف هذا المشروع إلى تقليل التعب والعناء على الوالدين وإدخال البهجة في قلوبهم، ورفع مستوى التحصيل العلمي للطلاب.

لممارسة أنشطة تضي عليهم السعادة والنشاط، بالإضافة إلى نشر الثقافة الرياضية لزيادة وعي المجتمع بأهمية ممارسة الرياضة. كما تُسهم هذه الفعاليات إلى حد كبير في نشر مفهوم الثقافة الرياضية المجتمعية والرؤية الاستراتيجية التي تتضمن تعزيز النشاط البدني وجعل الرياضة أسلوب حياة، باعتبار أن الإنسان هو الثروة الحقيقية في بناء المجتمع ومحو اهتمام الحكومة البحرينية التي وضعت الرياضة كأحد مرتكزاتها الإستراتيجية.

على اللياقة البدنية. وقد تبادل المرضى نقاشات حول أثر الرياضة على مرضى السكر مؤكدين أن الرياضة لا تشكل عائقاً لهم وأنهم غير عاجزين وقادرين على ممارسة حياتهم اليومية بشكل طبيعي مع التزام اجراءات السلامة. وتدعم الجمعية جهود وزارة الصحة الرامية إلى مكافحة مختلف أشكال الخمول البدني، وإيجاد المدن المهيأة والداعمة للصحة، حيث إن الاحتفال باليوم الرياضي يُتيح الفرصة أمام جميع أفراد المجتمع البحريني وجميع المقيمين



محاربات قويات.. الجمعية تكرم الأمهات من مرضى السكر والثلاسيميا

يمنعها المرض من رعاية أطفالها فكانت لهم المربية والممرضة والمعلمة والأم الحنون.

يقدمنه لأسرهن بالرغم مما يواجهنه من صعوبات وتحديات، تقديرًا من الجمعية لجهودها وتعبها حيث لم

تحت شعار محاربات أقوياء. وقدمت الجمعية للأمهات المكرمات الهدايا وشهادات الشكر والتقدير، على ما

قامت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بتكريم الأمهات المريضات بالسكر والثلاسيميا بمناسبة عيد الأم،

رحلة إلى ماجيك آيلاند للأطفال المرضى وأسرهم

نظمت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية رحلة ترفيهية إلى ماجيك آيلاند بمجمع السيف، حيث استمتع الأطفال المرضى وذويهم بهذه الفعالية الترفيهية.

وأعرب المشاركون عن سعادتهم بمثل هذه بالفعاليات الترفيهية التي تبعدهم عن أجواء المرض الذي يلزمهم منذ الصغر، وترفع معنوياتهم كما تزيدهم إصراراً وتمسكاً بالحياة وتعطيهم دافعاً أكبر لمواجهة أعباء المرض.





الجمعية تشارك في الاحتفال بيوم الثلاسيميا العالمي

«إنه مرض وراثي يصاب به الطفل وتظهر أعراضه في حدوث سيولة عالية في الدم نتيجة لنقص عامل التجلط، وهو مرض يصيب الذكور، واكتشاف المرض يبدأ بعد التطهير التشخيصي للمريض، وأن هناك ثلاث درجات للمرض ومنها السيولة الخفيفة، والمتوسطة والشديدة».

وأشارت إلى أن علاج هذا المرض غالبا ما يتم من خلال حقن الوريد لمدة ٣ مرات في الأسبوع، وأحيانا يتم إعطاء الجرعة الدوائية للأسرة لتقديم العلاج للمريض في المنزل، وذلك ضمن برنامج (العلاج المنزلي).

للمرضى، والتي تركز على كيفية استخدام المرضى لعلاجات المرض، والالتزام به مدى الحياة؛ وأضافت: «ان مرضى الثلاسيميا في البحرين يتلقون خدمات متطورة، وتعد نسبة الحديد لديهم الأقل في منطقة الشرق الأوسط، وهو أمر إيجابي». موضحة أنه خلال عملية تزويد مرضى الثلاسيميا بجرعات الدم الجديدة ترتفع لديهم نسبة الحديد، وبفضل الجهود المبذولة والعلاجات المقدمة لهم فإن نسبة الحديد تظل في مستويات مناسبة.

وحول مرض الهيموفيليا قالت الدكتورة نجاة مهدي

مشيرة إلى أن أعراض مرض الثلاسيميا تبدأ في الظهور من سن ٦ أشهر، وتتمثل في حدوث شحوب في لون البشرة والإصابة بالخمول وقلة النشاط، وحدث تأخر في النمو، وتضخم في منطقة البطن، وقد يحتاج المريض إلى نقل دم كل ٣ أسابيع مدى الحياة، وقد وفرت الوزارة من خلال وحدة نقل الدم، جرعات الدم اللازمة التي يحتاجها المرضى.

كما بينت استشارية أمراض الدم للأطفال أن هناك جهودا أخرى تقدمها الوزارة وتتمثل في تنظيم الفعاليات التوعوية، وإقامة الورش والمحاضرات التوعوية

شاركت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في احتفالية عيادات الأطفال بمجمع السلمانية الطبي، بيوم الثلاسيميا العالمي ٢٠١٩م.

وشاركت الجمعية في المعرض الصحي المصاحب، والذي يهدف إلى إبراز جهود عيادات الأطفال في مكافحة الثلاسيميا والهيموفيليا.

وقالت الدكتورة نجاة مهدي استشارية أمراض الدم للأطفال بمجمع السلمانية الطبي: «إن هذه الفعالية تهدف إلى توعية الجمهور بمرضى الثلاسيميا والهيموفيليا وبيان أعراضهما وطرق الوقاية وطرق العلاج،





غبقة الخير.. عقارات السيف تُكرم الجمعية ضمن ٣٧ جمعية

السيد نائب رئيس مجلس الإدارة ورئيس لجنة الشراكة المجتمعية لدى شركة عقارات السيف عن فخره بهذه المبادرات المجتمعية عبر قوله: «يسرنا أن نتمكن من رد الجميل للمجتمع وخاصة خلال شهر رمضان الكريم، حيث إننا سنستمر في دعم الجمعيات والمؤسسات الخيرية التي تسعى إلى دمج الأفراد من مختلف الفئات في المجتمع. كما نود أن نؤكد أن خلق مجتمع متكامل بجميع عناصره يُعد إحدى أولويات شركة عقارات السيف، لكونه يُسهم في تحقيق الرخاء الاقتصادي والرفاهية الاجتماعية لمملكة البحرين».

وقد تم توزيع منح مالية على تلك الجمعيات التي تهدف إلى ضمان حياة كريمة للمواطنين ودعم ومساندة فئات المجتمع المتنوعة على اختلاف احتياجاتهم.



الخيرية علاوة على دعم المنظمات غير الربحية في مملكة البحرين، ما يؤدي إلى الارتقاء بمستوى المعيشة، وترك بصمة إيجابية على المجتمع ككل». وأعرب الدكتور مصطفى

مجلس إدارة شركة عقارات السيف: «تُعد المسؤولية الاجتماعية، المحرك الرئيسي للشركة، وإننا نتطلع إلى تعزيز جهودنا بغية تحقيق رفاهية المجتمع، وسنستمر كذلك في تبني مختلف المبادرات

استضافت شركة عقارات السيف الشركة الرائدة في القطاع التطويري المتكامل بـ «غبقة سيف الخير» السنوية لتكريم الجمعيات والمؤسسات الخيرية في مملكة البحرين ٢٠١٩م، ضمن إطار التزام الشركة بتقديم كل سبل الدعم لمثل هذه المشاريع التنموية التي تصب في صالح خدمة المجتمع.

وشهدت هذه الأمسية حضور كل من عيسى نجيب رئيس مجلس إدارة شركة عقارات السيف، والدكتور مصطفى السيد نائب رئيس مجلس الإدارة ورئيس لجنة الشراكة المجتمعية لدى شركة عقارات السيف، وأحمد يوسف الرئيس التنفيذي لشركة عقارات السيف، بالإضافة إلى ممثلين عن ٣٧ جمعية خيرية في مملكة البحرين.

وقال عيسى نجيب رئيس



رحلة إلى سينما السيف ضمن البرنامج الترفيهي للمرضى

وقد استمتع الأطفال والكبار بمشاهدة الفيلم الشيق، وقدمت الجمعية شكرها إلى شركة البحرين سينما لاستضافتها المرضى ورسم البسمة على وجوههم.

قامت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بتنظيم رحلة ترفيهية بالتعاون مع شركة البحرين سينما إلى سينما مجمع السيف للاستمتاع بمشاهدة فيلم (كيف تروض تينك-العالم الخفي).





خطوة أقرب للأمل

ندوة علمية في البحرين لعلاج فقر الدم المنجلي

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

الأولى إلى الارتقاء بجودة وكفاءة ومستوى الخدمات الصحية التي تقدمها الوزارة لمرضى السكر. وأعربت الصالح عن شكرها وتقديرها لدور الشركاء من القطاعين الخاص والأهلي، ومساندتهم لوزارة الصحة، والدور الحيوي والبارز للمجتمع المدني وتعاونه الدائم والداعم لتوجهات وبرامج وخطط الوزارة، التي

دور الشركاء

وأشادت وزيرة الصحة بتوجيهات الحكومة واهتمام رئيس الوزراء صاحب السمو الملكي الأمير خليفة بن سلمان آل خليفة، لوزارة الصحة وبتكثيف البرامج العلاجية المتطورة على مستوى العالم وتطوير الإستراتيجيات وبروتوكولات العلاج التي تهدف بالدرجة

على التحديات ومضاعفات السكر، وسط حضور مميز من قبل العاملين بالقطاع الصحي ومرضى السكر. وحظت الندوة العلمية الثانية بمشاركة فاعلة من المختصين بعلاج مرضى السكر من أطباء ومختصين وممرضين، إلى جانب مرضى السكر وذويهم، وبعض الشخصيات من المؤثرين بوسائل التواصل الاجتماعي.

افتتحت وزيرة الصحة فائقة بنت سعيد الصالح، الندوة العلمية الثانية لعلاج فقر الدم المنجلي (السكر) تحت شعار (خطوة أقرب للأمل)، التي نظمتها وزارة الصحة مؤخراً بهدف تحسين وتطوير الخدمات الصحية المقدمة لمرضى السكر والعمل نحو إنجاح المبادرات الموجهة لتحسين جودة حياة المرضى والتأقلم مع المرضى والتغلب

❖ الندوة ضمت عددًا من الجلسات التي
تحدث فيها الأخصائيين من قسم أمراض
الدم الوراثية

❖ ورشة العمل المصاحبة ناقشت
مستجدات العلاج، ومبادرات تحسين جودة
حياة المرضى



كان لها الأثر الطيب في نشر
الوعي لدى المرضى والارتقاء
بجودة وكفاءة الخدمات
الوقائية والعلاجية المقدمة
لهم.

ومن جانبها، أكدت الدكتورة
جميلة السلطان رئيسة
مجلس إدارة مركز أمراض
الدم الوراثية بأن العمليات
التطويرية مستمرة، مشيرة
إلى مستوى الإنجازات
التي تحققت من خلال
توفير الخدمات المتكاملة
والشاملة، بمركز أمراض
الدم الوراثية والذي يعتبر
صرحاً طبياً ومركزاً مؤهلاً
للخروج بالعديد من التجارب

البحثية الناجحة على
المستوى العالمي.

تجارب ناجحة

وضمت الندوة عددًا من
الجلسات التي تحدث فيها
الأخصائيين من قسم

أمراض الدم الوراثية بوزارة
الصحة، والمختصين بعلاج
الأطفال المصابين بالسكر،
إضافة إلى مختصين من
أمراض النساء والولادة
والرعاية الصحية الأولية
والعظام، إلى جانب البحث
اجتماعي والتأهيل.
كما تم عقد ورشة عمل
لمناقشة مستجدات العلاج،
والمبادرات الهادفة لتحسين
جودة حياة المرضى والتأقلم
مع المرض والتغلب على
المضاعفات.

يسعدنا أن نكون شركاءكم

في كافة برامجكم وأنشطتكم التوعوية والترفيهية

التي تدعم إخواننا وأبنائنا للمرضى

وتستأنف دورهم والاجتماعي والاقتصادي

وتخدم هذا الوطن المعطاء



مظفر محاسبون قانونيون
Mudhaffar Public Accountants



Auditors & Consultants

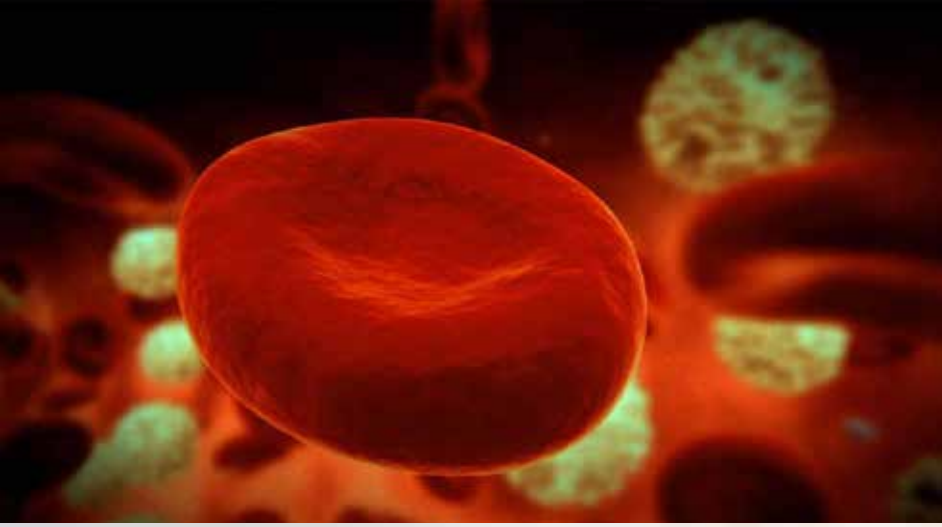
مدققون و مستشارون

هاتف: ١٧٢٢٣٠٣٤، فاكس: ١٧٢٢٣٠٣٧، مجمع ايراء التجاري، المنطقة الدبلوماسية، الطابق التاسع، مكتب رقم ٩٠٢، ص.ب. ١١٧٧٨، س.ت. ٥٠٨٦١، مملكة البحرين
ERA Business Centre, 9th Floor, Office No. 902, Road 1705, Diplomatic Area 317, Building 361, P.O. Box 11778, C.R. No. 50861, Capital Governorate, Kingdom of Bahrain
Tel: 17223034, Fax: 17223037, E-mail: yousif@mudhaffar.com, mudhaffaryousif@hotmail.com, website: www.mudhaffar.com

عقار إنداري

«الغذاء والدواء» الأمريكية توافق على أول
علاج لمضاعفات الأنيميا المنجلية

وافقت إدارة الغذاء والدواء الأمريكية FDA على أول علاج للمضاعفات التي يسببها
مرض الأنيميا المنجلية للمرضى الذين تتراوح أعمارهم ١٦ سنة فما فوق.



ويعاني المصابون بمرض الأنيميا المنجلية من نوبات ألم متكررة، وقد يصل الأمر إلى تلف الأعضاء وذلك بحسب المركز الأمريكي للسيطرة على الأمراض والوقاية منها.

علاج تثبيطي

وقال ريتشارد بازدرور، مدير مركز التميز لعلاج الأورام في إدارة الغذاء والدواء إن العلاج الجديد يعتمد على تثبيط مادة السيليكتين وهي مادة تسبب التصاق خلايا الدم الحمراء، وتؤدي إلى أزمة انسداد الأوعية الدموية. وأجرت إدارة الغذاء والدواء اختبارات على ١٩٨ من المصابين بمرض الأنيميا المنجلية، قبل أن تقرر العلاج الجديد.

◀ عقار «إنداري» هو أول علاج تمت الموافقة عليه للمرضى منذ ما يقرب من ٢٠ عامًا

◀ العلاج الجديد يعتبر نقلة نوعية في العلاجات المستخدمة لعلاج الأنيميا المنجلية

الجديد نقلة نوعية في العلاجات المستخدمة لعلاج الأنيميا المنجلية. ومرض الأنيميا المنجلية هو أحد الأمراض الوراثية تكون فيه خلايا الدم على هيئة هلال أو منجل، ويتسبب المرض في الحد من وصول الأكسجين إلى الخلايا والأنسجة مما يؤدي للإصابة بآلم عضوي شديد.

البطن، والسعال، وآلام في الأطراف، وآلام الظهر وآلم في الصدر.

باب الأمل

وقال بریت جوير القائم بأعمال مدير إدارة الغذاء والدواء إن العلاج الجديد يفتح باب الأمل أمام المصابين بالأنيميا المنجلية وأسرههم، معتبراً أن العلاج

واعتمدت الإدارة عقار Adakveo الذي يحتوي على مادة (tmca) للحد من توتر وانسداد الأوعية الدموية الشائع لدى المصابين بمرض فقر الدم المنجلي أو الأنيميا المنجلية.

عقار إنداري

نصحت FDA مقدمو خدمات الرعاية الصحية بإجراء تحاليل لمعرفة تكتل الصفائح الدموية عند علاج المرضى باستخدام العقار الجديد Endari- على المادة الفعالة (L-glutamine) .. وقال ريتشارد بازدرور، المدير العام لمكتب أمراض الدم والأورام في مركز تقييم الأدوية والبحوث في إدارة الأغذية والعقاقير ومدير قسم الأورام في إدارة الأغذية والعقاقير، إن «إنداري» هو أول علاج تمت الموافقة عليه للمرضى الذين يعانون من مرض الخلايا المنجلية منذ ما يقرب من ٢٠ عامًا حتى الآن، لم يتم الموافقة سوى على دواء آخر للمرضى الذين يعانون من هذا الوضع الخطير والمضعف.

وتشمل الآثار الجانبية الشائعة لـ «إنداري»: الإمساك، والغثيان، والصداع، وآلام في



مرض التلاسيميا

ثورة تشخيصية وعلاجية لمواجهة ظاهرة تهدد المنطقة العربية

التلاسيميا هو مرض وراثي يصيب خضاب الدم الموجودة داخل كريات الدم الحمراء ملحقاً خلا في تكوينه، مما يؤدي الى تكسر كريات الدم الحمراء وموتها المبكر، ومن المعلوم أن كريات الدم الحمراء تعيش داخل أجسادنا فترة تصل إلى مائة وعشرون يوماً، ولكن ماذا يحدث في حالة مرض التلاسيميا العظمى؟



منتشرة في المجتمعات العربية بنسب تتراوح بين ٤-٣٪ أي أن من بين كل مائة مواطن هناك ٤-٣ مواطنين يحملون صفة الثلاسيميا الوراثية.

إن حمل الإنسان لمورث واحد معتل للثلاسيميا لا تعني الإصابة بالمرض كما ولا يعاني الإنسان من أي أعراض مرضية.

ولكن في حال زواجه ممن يحمل أيضا صفة الثلاسيميا الوراثية وفقا تظهر الإصابة لدى الأبناء أو عدد منهم.

إن هذه المعلومة الهامة تمثل حجر الأساس في حملات مكافحة انتشار المرض. فإذا اطمأنا إلى عدم حمل أحد الأبوين على الأقل لصفة الثلاسيميا الوراثية فإن ذلك

يمثل ضمانا عمليا لعدم ولادة الطفل المريض حتى

◀ العلماء لم يتوصلوا إلى سبب نشوء المرض وتركزه في المنطقة العربية

◀ الإصابة بالثلاسيميا كانت تعني معاناة المريض لسنوات تنتهي بالوفاة

دولار.

في حين أن كلفة الكشف عن حاملي صفة الثلاسيميا الوراثية وتنفيذ برامج التوعية والتثقيف لن تصل كلفتها إلى أجزاء من كلفة العلاج، مما يعني أن «الاستثمار» في مجال الوقاية من الإصابة بمرض الثلاسيميا هو نموذج واضح لجدوى مثل هذا النوع من «الاستثمارات».

المنطقة العربية

تشير الدراسات إلى أن صفة مرض الثلاسيميا الوراثية

والهند ودول جنوب شرق آسيا.

نشأ الاهتمام بمرض الثلاسيميا عن جملة حقائق أهمها امكانية الحد من الإصابة بالمرض في صفوف الأطفال إضافة إلى الكلفة الهائلة لعلاج المريض الواحد حيث تصل إلى ٢٠- ٢٥ ألف دولار سنويا، وعليه فإن كلفة العلاج للمريض الواحد لعشر سنوات تصل إلى ربع مليون دولار وإذا احتسبناها لعشرين عاما فإن الكلفة تصل إلى نصف مليون

عند الإصابة بالمرض لا يتعدى عمر تلك الكريات بضعة أيام إلى أسابيع الأمر الذي يتسبب في حالة فقر دم شديدة ومزمنة لا ينقذ المريض منها إلا أخذه جرعات دم و بشكل منتظم وطوال العمر.

حقائق وأرقام

لم يتوصل العلماء إلى سبب نشوء هذه الظاهرة المرضية وتركزها في مناطق جغرافية معينة من ضمنها المنطقة العربية رغم وجود تفسيرات تحاول الإجابة على هذا السؤال.

اللافت في أمر هذا المرض انتشاره في المنطقة الممتدة في منطقة البحر الابيض المتوسط مما يجعل الدول العربية عرضة لهذا المرض، كما ينتشر في الباكستان



المساعدة، فإن المريض بحاجة إلى متابعة طبية تخصصية إضافة إلى الدعم النفسي والاجتماعي.

زراعة نقي العظم

توفر هذه التقنية فرصة (حال نجاحها) لتشافي المريض وبشكل نهائي من مرض الثلاسيميا مع ما يرافق عمليات زراعة الأعضاء من متابعات تخصصية. إن عمليات زراعة نقي العظم تقتضي جملة أمور أهمها توفر المتبرع الملائم إضافة إلى تمتع المريض بوضع صحي مناسب للإفادة من هذه العملية المعقدة إلى جانب توفر التمويل المالي. تنتشر العديد من المراكز التخصصية لإجراء هذا النوع من العمليات في العديد من الدول العربية.

تقنية زراعة نقي العظم بإمكانها شفاء المريض من مرض الثلاسيميا

ولكن مع اكتشاف زمر الدم تغيرت الصورة بشكل ملموس حيث اعتاد الأطباء على تزويد المريض بوحدة دم بشكل منتظم وتزويده بأدوية طاردة لفائض الحديد المتراكم في أنسجة جسمه جراء تلقيه وحدات الدم شهرياً. لقد أدى ذلك الاكتشاف إلى إحداث ثورة حقيقية في واقع مريض الثلاسيميا للتعاشي مع هذا المرض، بعد أن كان مرضاً قاتلاً لا يمكن النجاة منه. وإضافة إلى تلقي وحدات الدم شهرياً والأدوية

طلب المساعدة الطبية التخصصية، ولدى إجراء فحص الدم البسيط المعروف اختصاراً (CBC) تتضح صورة فقر دم حادة يعاني منها ذلك الطفل لتبدأ بعدها رحلة غير طويلة لتشخيص الإصابة بمرض الثلاسيميا من بين عدد كبير من الأمراض المسببة لفقر الدم الحادة. حتى سنوات قليلة خلت كانت الإصابة بمرض الثلاسيميا تعني معاناة المريض لسنوات تنتهي بالوفاة جراء حالة فقر الدم الحادة والتي لا ينفع معها العلاج بمركبات الحديد.

لو كان الأب الآخر يحمل هذه الصفة.

إن جهود الجهات الصحية المختلفة المعنية بمكافحة انتشار مرض الثلاسيميا منسوبة على تحقيق هذا الهدف وقد سنت دول عديدة أنظمة و قوانين تحول دون زواج حاملي صفة مرض الثلاسيميا بعضهم من بعض.

أعراض الثلاسيميا

أن أعراض فقر الدم الحادة لدى طفل رضيع أو وليد أمر غير مألوف، ولا توجد أعراض محددة تشير إليه سوى الأعراض العامة لفقر الدم من الهزال والشحوب وعدم الاستقرار، إضافة إلى الضعف العام وعدم الإقبال على الرضاعة. وهذه الأعراض بمجملها يجب أن تدفع الأم إلى

YOUR HEALTH PARTNER, SINCE 1932
شركاء في صحتك منذ ١٩٣٢

AGENTS FOR: وكلاء لـ:

Surgicals	الجراحات
General Merchandise	بضائع عامة
Science Equipment	معدات علمية
Veterinary Products	المنتجات البيطرية
Educational Films & Slides	شرائح وأفلام تعليمية
Pharmaceuticals	المستحضرات الصيدلانية
Audio Visual Equipment	معدات سمعية وبصرية
Laboratory Equipment & Chemicals	معدات مختبر وكيمائيات
Hospital Equipment & Furniture	معدات المستشفى والأثاث
Vocational Teachings Aids	المساعدات التعليمية المهنية

يوسف محمود حسين ذ.م.م.

Yousuf Mahmood Husain W.L.L.



ص.ب: ٢٣ - المنامة - مملكة البحرين - هاتف: ١٧٢٢٥٥٤٧, ١٧٢٧١١٧١ - فاكس: ١٧٢٧٥٨١٩, ١٧٢٢٣٣٢٠
P.O. Box 23 - Manama - Kingdom of Bahrain - Tel.: 17225547, 17276176 - Fax: 17223830, 17275819
www.ymh.com.bh



المؤسس د. قاسم محمد بهزاد

مؤسسة بهزاد الطبية ذ.م.م.

BEHZAD MEDICAL EST. W.L.L.



★ المعدات والأجهزة الطبية ★ احتياجات العناية بالعجزة والمعوقين وكبار السن

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

صيدلية العائلة

هاتف: ٣٨٤٤٤٢٥٣ - شارع بغداد - مجمع مدينة عيسى التجاري

صيدلية المطار

هاتف: ٣٨٤٤٤٢٥٤ - البسيطين - المحرق

شارع ٢٠، خلف سينما الجزيرة

صيدلية الوطن

هاتف: ٣٢٠٨٧٣٠٠ - طريق ٥٥ - الزلاق

صيدلية بهزاد

هاتف: ٣٨٤٤٤٢٥١ - شارع الشيخ دعيج - القضيبية - المنامة

صيدلية الرفاع

هاتف: ٣٨٤٤٤٢٥٢ - شارع الشيخ محمد بن أحمد بن سلمان

البوكوارة - الرفاع الشرقي

صيدلية الحكيم

هاتف: ٣٢٠٨٧٥٠٠ - طريق ١٥ - قلالي

● **الفيحاء للتجهيزات الطبية:** هاتف: ١٧٧٣١٤٢٧ - شارع الشيخ جابر الأحمد الصباح - سترة

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



مرض الهيموفيليا

٤٠٠ ألف مريض في العالم.. وبانتظار خبر مفرح في يونيو ٢٠٢٠

يتزامن يوم ١٧ أبريل من كل عام مع اليوم العالمي للتوعية والتثقيف ورفع مستوى الوعي بمرض النزف الوراثي الهيموفيليا الذي يهْمَش الأطفال، وخاصةً في الدول النامية حيث لا يستطيع الطفل في أغلب الأحيان أن يذهب إلى المدرسة أو يلعب مع الأصدقاء أو حتى ينام ليلاً بسبب الألم، أما الآباء فلا يذهبون إلى العمل حتى يتمكنون من رعاية الطفل أو من أخذه إلى الزيارات الكشفية في المستشفى.

وخاصة نزيف الرأس أو المفاصل يشمل العلاج أدوية تضمّ عامل التخثر المعدّل وراثيًا؛ وتُعطى هذه الأدوية عن طريق الحقن في وريد الشخص أو تحت الجلد. وهناك أيضا العلاج الوقائي الذي يعتمد على أدوية تمنع نوبات النزيف.

يُطلب من المصابين بالهيموفيليا ألا يقدموا على تناول الأسبرين أو غيره من مضادات الالتهابات غير الستيرويدية؛ هناك أدوية معروفة بأنّها تزيد حدة النزيف مثل الأسبرين و ibuprofène و diclofénac بالإضافة إلى مضادات الاكتئاب مثل FLUOXETINE ومضادات التجلط المساعدة على سيولة الدم مثل CLOPIDOGREL و Warfarin. لذلك يجب على مريض الهيموفيليا استشارة طبيبه قبل أخذ أي دواء من تلك الأدوية المذكورة.

هناك مفهوم خاطئ أنّ مريض الهيموفيليا عليه تحاشي ممارسة الرياضة لكنّ متابعة الرياضة غير العنيفة كالسباحة والمشي تقوّي العضلات وتحمي الشخص من النزيف ومن تدمير المفاصل.

علاجات عصرية سيُكشف عنها في كوالالمبور في مؤتمر للاتحاد العالمي للهيموفيليا

٤٠٠ ألف إنسان مصاب في العالم و٧٥ بالمائة منهم لا يحصلون على العلاج المناسب

وتعد الهيموفيليا بنوعها (أ) و(ب) الأكثر انتشارًا في الوطن العربي. العلامة الرئيسية للهيموفيليا هي عدم توقف النزيف، كما قد يشعر المصابون بها بتورم وألم مع الإحساس بالحرارة في المفاصل وظهور كدمات زرقاء ناجمة عن تراكم الدم في المنطقة الراشحة للدم بالأخص في المفاصل ولا سيّما الركبتين، وقد يعانون هؤلاء الأشخاص أيضا من نزيف الفم واللثة وخاصة عند فقدان الأسنان ويحصل عندهم نزيف الأنف المتكرر.

التشخيص والعلاج

يتم تشخيص الهيموفيليا من خلال التاريخ العائلي واختبارات الدم لتحديد ما إذا كانت عوامل تخثر الدم منخفضة أو مفقودة. ولمنع مضاعفات النزيف،

اللازمة للبروتينات من أجل حدوث تجلّط الدم، ولذا لا يوجد علاج نهائي للهيموفيليا لكن يوجد علاج يهدف إلى منع حدوث مضاعفات النزيف.

والنزف الوراثي له أنواع عدّة: - الهيموفيليا (أ) (التقليدية أو الكلاسيكية): ناجمة عن نقص عامل التجلط رقم ٨ وهو الأكثر شيوعًا.

- الهيموفيليا (ب): ناجمة عن نقص عامل التجلط رقم ٩. - الهيموفيليا (ج): ناجمة عن نقص عامل التجلط رقم ١١.

- الهيموفيليا المكتسبة: لا يحدث بسبب طفرات جينية موروثية، حيث تتميز هذه الحالة بنزيف غير طبيعي في الجلد، العضلات أو الأنسجة الأخرى، وعادة ما تبدأ في مرحلة البلوغ. كما يعتبر سببها غير معروف.

وننتظر بحلول عام ٢٠٢٠ نتائج الأبحاث الجارية لإيجاد علاجات عصرية للهيموفيليا والتي سيُكشف عنها في كوالالمبور في ماليزيا منتصف يونيو خلال انعقاد المؤتمر الدولي للاتحاد العالمي للهيموفيليا الذي سيكون منصّة لأكبر اجتماع دولي لمجتمع الاضطرابات النزفية على مستوى العالم.

أسباب وأنواع!

يضرّب المرض أكثر من ٤٠٠ ألف إنسان في العالم، ولا يحصل ما نسبته ٧٥ بالمائة من المصابين بهذا الداء على علاج مؤثّر أو لا يصلهم العلاج إطلاقًا، لذلك انضوى شعار اليوم العالمي للهيموفيليا عام ٢٠١٩م على هسام دف هو : العلاج للجميع... مدّد يد المساعدة هو أول خطوة لتوفير العلاج Reaching out : the first step to care

ونعلم أن الطفل الذي يولد مصابا بمرض النزف الوراثي لا يتجلّط الدم عنده بشكل صحيح بسبب نقص البروتينات اللازمة لتخثر الدم. ونظرًا للطفرات الوراثية الحاصلة في جينات مختلفة لا تُرسل التعليمات

حملة تثقيفية

شاب سعودي تعايش مع فقر الدم المنجلي وأصبح منصة تثقيف

نذر الشاب السعودي حسين قريش خبرته على مدى ٣٨ عاماً في مواجهة فقر الدم المنجلي لتثقيف المرضى وأهاليهم، متخذاً وسائل التواصل الاجتماعي منصة للتوعية ن وقريش هو أحد مواطني المنطقة الشرقية بالمملكة العربية السعودية، التي تعد هي الأعلى إحصائياً بعدد المرضى على مستوى المملكة.

وسوف أستمّر حتى أجد نتيجة ذلك فيه».

ونشأ قريش في أسرة مكونة من أب وأم حاملين للمرض، وبين أربعة إخوة جميعهم مصابون بفقر الدم المنجلي، ويعيش حياة اجتماعية وأسرية بعلاقة ممتازة لم تتأثر بالمرض، بل إن المرض لم يكن عائقاً لإكسابه العلاقات الاجتماعية الواسعة.

ويؤكد ابن مدينة صفوى التابعة لمحافظة القطيف بقوله: «كوني مصاباً بهذا المرض، لا يعني أن أنطوي على نفسي وأبعد عنها عن المجتمع، فلا بد أن أعيش وأدرس وأعمل وأتزوج وأنجب، بل أن أعيش مع المجتمع، ولا فرق بيني وبين الإنسان السليم عدا أنني



بدأت حكايته مع فقر الدم المنجلي وهو في عمر السنة والنصف، حين أصيب بأول نوباته وهي اللحظة التي تم الكشف فيها بأنه مصاب بهذا المرض الوراثي.

الروح الإيجابية

يؤكد حسين على رسالته التثقيفية عبر تواجده في شتى الأنشطة التوعوية بأمراض الدم الوراثية، وعبر قنواته على «سناپ شات» واليوتيوب» والانستغرام».

ويعمل في حملته التثقيفية على بث الروح الإيجابية في المرضى وأهاليهم رغبة منه بتوعية الناس لكي يكون الجيل القادم خالياً من أمراض الدم الوراثية، ويقول: «ما زلت أوصل رسالتي التثقيفية في المجتمع من واقع خبرة،



حسين: لابد أن أعيش وأدرس وأعمل
وأترجم وأنجب وأكون شبكة علاقات
اجتماعية واسعة

حملتي التثقيفية في السوشيال ميديا
نابعة من زوجتي وهي الداعم الأساسي
معنويًا في حياتي

لاقى المشروع نجاحاً وتفاعلاً كبيرين، وتلاه فتح قناة على «اليوتيوب» و«إنستغرام». كما يؤكد حسين أن المرض لم يؤثر على إكمال دراسته، رغم أنه واجه خلالها العراقيل، وخاصة فترة الامتحانات، واضطر غير مرة أن يتغيب عنها بسبب المرض ما أدى إلى أن إعادة عام دراسي بأكمله، ولكنه بالإصرار أنهى الثانوية، كما سافر للدراسة في الخارج، ولديه الآن شهادتا تخصص، كما تدرج في وظيفته حتى نال فيها منصبا إداري.

متابعو حسين قريش من أنحاء المملكة، وكذلك من مملكة البحرين وسلطنة عمان، علاوة على أن فقر الدم المنجلي يتوارث على نطاق واسع في السعودية، حيث المنطقة الشرقية هي الأعلى عدداً بالمصابين تليها الجنوبية وفقاً لإحصاءات رسمية.

مصاب بالأنيميا المنجلية التي أتعرض لنوباتها بين فترة وأخرى، ولن يجعلني حبيب الجدران، والمهم أن أكون إنساناً مبدعاً وإيجابياً.

الداعم المعنوي

وحول خبرته مع نوبات المرض يقول: «لدي خبرة في الإحساس بابتداء النوبة، ولكن تجاوزها يعد خوض تجربة ولا يزال تجربة، لعدم إمكانية توقعها، ولكن يمكن الإحساس بابتدائها، وهي الخبرة التي اكتسبتها، فأعرف تقييمها إن كانت قوية أو خفيفة، ووفقاً لها أتخذ القرار بالذهاب للمستشفى أو أعالج نفسي في المنزل».

أما رسالته التثقيفية فيقول إن «الفكرة كانت نابعة من زوجتي، وهي الداعم الأساسي معنوياً في حياتي، وكانت رغبتها أن أنشئ حساباً على «سناب شات» لتثقيف المصابين بفقر الدم المنجلي من واقع خبرة، حيث

الثلاسيميا وزواج الأقارب في الأردن

يعتبر زواج الأقارب من الأسباب الرئيسية في انتشار مرض الثلاسيميا في البلاد، وللحد من هذه المشكلة، قامت الحكومة الأردنية في عام ١٩٩٦ بالبدء في فحص الأزواج قبل زواجهم للتأكد من عدم حملهم لهذا الجين.

ويعد ثلاسيميا بيتا واحدة من أكثر الأمراض الوراثية انتشارا في الأردن، حيث وصلت نسبة الحاملين لهذا الجين ٢٤٪ من أصل ٥ ملايين، وذلك في عام ٢٠٠٧، بحسب احصائيات المركز

الدم الحمراء، الذي يحمل الأوكسجين من الرئتين إلى باقي الجسم)، ويتكون الهيموجلوبين من نوعين من سلاسل بروتينية، سلسلتين من نوع الفا وسلسلتين من نوع بيتا.

عبء اقتصادي

مرض الثلاسيميا يعتبر مرض وراثي في الدم، ناجم عن اختلال إنتاج جزيء الهيموجلوبين، (البروتين المركزي المتواجد بكريات

ينتشر مرض الثلاسيميا بشكل أساسي وبصورة كبيرة في حوض البحر الأبيض المتوسط، والوطن العربي، حيث تتراوح نسبة الحاملين لجين ثلاسيميا بيتا في الوطن العربي ما بين ١٪-٥٪..

المرض يشكل عبئا اقتصادياً واجتماعياً على المصاب وعائلته والقطاع الصحي ثلاثي بيتا تعد واحدة من أكثر الأمراض الوراثية انتشاراً في المملكة الأردنية



الوطني للسكري والغدد
 الصم والوراثة الأردني.
 وتشير احصائيات عام
 ٢٠٠٧ أن عدد المصابين
 بمرض ثلاثي بيتا في
 منطقة حوض البحر الأبيض
 المتوسط وصلت إلى ما
 يقارب الـ ٢٠٠,٠٠٠ مريض!
 ويشكل هذا المرض عبئا
 اقتصاديا واجتماعيا على
 المصاب وعائلته، بالإضافة
 إلى القطاع الحكومي
 الصحي، حيث تصل التكلفة
 السنوية لمعالجة المرض إلى
 ٧ مليون دينار.

زواج الأقارب

ويعتبر زواج الأقارب من
 الأسباب الرئيسية في انتشار
 مرض الثلاثي بيتا في الأردن،
 وللمحد من هذه المشكلة،
 قامت الحكومة الأردنية في
 عام ١٩٩٦ بالبدا في فحص
 الأزواج قبل زواجهم للتأكد
 من عدم حملهم لهذا الجين.
 وفي عام ٢٠٠٣ تم حظر
 الزواج للأزواج الحاملين
 لجين الثلاثي بيتا وذلك
 كخطوة للمحد من انتشار
 المرض.
 وبالامكان من خلال
 الفحوصات المخبرية،
 الكشف عن الطفرات

- ترقق العظام، ومشاكل
 أخرى في العظام
 - تأخر النمو
 - فائض للحديد في الجسم
 - سوء التغذية وفقدان الوزن.
 ويكون مرضة ثلاثي بيتا
 بيتا أكثر عرضة للإصابة
 بمضاعفات الأيض بالإضافة
 إلى فشل في عمل أجهزة
 الجسم المختلفة، ويكون ذلك
 نتيجة لرواسب الحديد.

اضطرابات شائعة

وتعد الاضطرابات الكلوية من
 الاضطرابات الشائعة لدى
 مرضى ثلاثي بيتا، وتزداد
 هذه الاضطرابات مع التقدم
 في العمر ومع ازدياد فترة
 نقل الدم إلى المريض بالتالي

لدى مرضى الثلاثي بيتا أو
 الحاملين للجين المسؤول عن
 المرض، بالإضافة إلى القدرة
 على التنبؤ بشدة المرض.
 وساعدت هذه الفحوصات
 على تشخيص المرض في
 الجنين، وفي وقت مبكر من
 الحمل، والذي يتيح الفرصة
 أمام الوالدين لإيقاف الحمل.

ثلاثي بيتا

تعتبر ثلاثي بيتا الوجه
 الأخطر للمرض، فهي
 تظهر على شكل فقر دم
 يبدأ في الطفولة، مصحوبة
 بمضاعفات أخرى تقلص مدة
 حياة المريض! ويعاني مرضى
 هذا النوع من الثلاثي بيتا من:
 - تضخم الطحال

ترسب لكميات من الحديد.
 بالتالي من المهم التركيز
 على كمية الحديد التي يتم
 ادخالها إلى الجسم لدى
 المصاب بالثلاثي بيتا من
 نوع بيتا، حفاظا على سلامته
 وصحته ومنعا للموت المبكر
 بسبب المشاكل القلبية.
 أما لعلاج الازدياد المفرط
 والمزمن للحديد (الناتج عن
 نقل الدم)، يقوم المرضى
 بتناول دواء ديفراسيروكس
 (Deferasirox)، ويتم
 تحديد الجرعة المناسبة
 للمريض وفقا لوزنه، ويستطيع
 الطبيب تغيير الجرعة وفقا
 لردة فعل المريض.

كيف يسهم فحص ما قبل الزواج في تقليل أمراض الدم الوراثية؟

يسهم إجراء الفحص الطبي الشامل قبل الزواج في الحد من انتقال أمراض الدم الوراثية وأكثرها انتشاراً «الثلاسيميا والأنيميا المنجلية والهموفيليا» بين الأجيال. وتنتقل أمراض الدم الوراثية من الوالدين للأبناء عن طريق الجينات، وتزيد الإصابة بنسبة ٢٥% في حالة وجود اضطراب في جينات الأم والأب، أما في حالة سلامة أحد الأبوين فمن الممكن أن ينتقل المرض إلى بعض الأبناء ويصبحوا حاملين للصفة المرضية.

الهيموجلوبين، وينتقل هذا الخلل وراثياً من الآباء إلى الأبناء. وتعتمد علامات وأعراض الثلاسيميا على نوع المرض وشدته، فالبعض تظهر لديهم علامات المرض وأعراضه منذ الولادة، في حين لدى بعضهم الآخر

يتسبب في إحداث تلف في كريات الدم الحمراء، ويعرف باسم «فقر دم البحر الأبيض المتوسط» وسمي بهذا الاسم لانتشاره الكبير في منطقة البحر الأبيض المتوسط، ويحدث بسبب خلل جيني يؤثر في عملية إنتاج

والنفسية للمرضى، وأيضاً توعية المجتمع بأهمية فحص ما قبل الزواج، حيث يعد من الأمراض الأكثر شيوعاً، خاصة عند زواج الأقارب.

الثلاسيميا

والثلاسيميا أحد أنواع أمراض الدم الوراثية، الذي

ويُفَعّل العالم، سنوياً، أسبوع أمراض الدم الوراثية في الفترة من ٢٥ حتى ٣١ أكتوبر، لتثقيف المجتمع وتعريفهم عن المرض وأنواعه وعلاجه وسبل الوقاية منه، وكيفية تعايش المصابين مع هذه الأمراض، ولنشر الوعي من خلال تقديم الرعاية الاجتماعية



المقبلون على الزواج يجرون الفحص الطبي للتخطيط لحياتهم بشكل أفضل

الفحص الطبي قبل الزواج يكشف الإصابة بأمراض الدم الوراثية والأمراض المعدية

تظهر خلال العامين الأولين من عمر الطفل، كالشحوب والاصفرار في البشرة، وتغير لون البول إلى الداكن إضافةً إلى التأخر في النمو، وقد لا تظهر أعراض لدى الأطفال المصابين باضطرابات في جين واحد من الهيموجلوبين.

الأنيميا المنجلية

أما مرض الأنيميا المنجلية فيُعد أيضًا من أمراض الدم الوراثية المنتشرة ويحدث فيها اضطراب بالجينات المسؤولة عن تكوين الهيموجلوبين، مما يتسبب في التصاق هذه الكريات داخل الأوعية الدموية الدقيقة، وبالتالي يقل تدفق الدم والأكسجين للعضو. وتظهر أعراض المرض في سن الطفولة وتستمر مدى الحياة، ومن هذه الأعراض التأثير على النمو وعلى وظائف أجهزة الجسم المختلفة، والإصابة بنوبات ألم في الأطراف أو الصدر أو البطن، إضافةً إلى تضخم وتآكل الطحال مما يؤدي إلى نقص المناعة، والمصاب بالأنيميا المنجلية يحتاج للعناية المستمرة للحد من حدوث المضاعفات وتدهور حالته وتحسين قدرته على التعايش مع المرض.

الهيموفيليا

أما مرض الهيموفيليا فهو اضطراب وراثي نادر ناجم عن نقص أو غياب أحد

عوامل التجلط في الدم «البروتينات»، يصيب المرض غالباً الأبناء من الذكور عن طريق الأم الحاملة للمرض وينتقل كصفة وراثية، حيث ينزف المصاب به بعد الإصابة لفترة أطول أكثر من الشخص الطبيعي، كما يمكن أن يؤدي إلى تلف الأعضاء والأنسجة، وتتحدد شدة الإصابة حسب كمية نقص العوامل في الدم، فكلما نقصت زادت شدة المرض. ويبلغ عدد حالات الإصابة نحو ٤٠٥ آلاف مريض بالهيموفيليا حول العالم، ويتم تشخيصه من خلال اختبارات الدم لتحديد ما إذا كانت عوامل تخثر الدم منخفضة أو مفقودة.

وهناك ثلاثة طرق لتحديد ما إذا كان الشخص مصاباً أم لا وهي: التاريخ العائلي، والتحاليل المخبرية لاختبار معدل تجلط الدم، وتحديد نوع الهيموفيليا ومراحلها.

وتختلف أعراض المرض وبداية ظهوره وشدة وفقاً لمقدار النقص في عامل التجلط، فتكون شديدة إذا كانت نسبة العامل أقل من ١ %، وفيها قد يحدث النزيف تلقائياً أو بعد إصابة طفيفة ونتيجة إجراء عمليات كبيرة أو صغيرة مثل خلع الأسنان، بينما تصنف متوسطة إذا كانت نسبة عامل التجلط من ١ - ٥ %، وبسيطة إذا كان أكثر من ٥ %.

الفحص

الفحص الطبي قبل الزواج،

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

ويهدف برنامج الفحص الطبي قبل الزواج إلى ما يلي: الحد من انتشار بعض أمراض الدم الوراثية (الثلاسيميا- المنجلي) وبعض الأمراض المعدية (التهاب الكبد ب/ج، ونقص المناعة المكتسب (الإيدز)).

نشر الوعي بمفهوم الزواج الصحي الشامل.

تقليل الضغط على المؤسسات الصحية وبنوك الدم .

تجنب المشاكل الاجتماعية والنفسية للأسر التي يعاني أطفالها.

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

وينصح المقبلون على الزواج بإجراء الفحص الطبي قبل موعد الزواج بمدة لا تقل عن ثلاثة أشهر ليتسنى للزوجين التخطيط لحياتهم بشكل أفضل.



أدوية ووسائل تشخيص حديثة لطرد الحديد الزائد من الجسم

يقوم جسم الإنسان بالمحافظة على توازن كافة المعادن الموجودة بداخله ومنها عنصر الحديد، وذلك بضبط عملية الامتصاص من المعدة والأمعاء ويسمح بامتصاص المزيد من الحديد إذا ما زادت حاجة الجسم له، أما إذا زاد الحديد بكميات كبيرة فإن الجسم سوف يعجز عن التخلص منه فيحدث تراكم وترسب لعنصر الحديد داخل مختلف الأعضاء في جسم الإنسان.

هل التشخيص سهل؟

للحديد المترسب والزائد عن المعدل الطبيعي آثار خطيرة على صحة وسلامة وعمل معظم أعضاء الجسم ومنها تأخر النمو بسبب ترسب الحديد في الغدة النخامية، فشل عضلة القلب بسبب الترسيب في عضلات القلب،

وهذا ما يحدث بالفعل عند مرضى الثلاسيميا حيث ترتفع كمية الحديد فيخترق الحاجز المعوي وتحدث عملية الترسيب، وعليه فإن العلماء والباحثين يعكفون لإيجاد عقاقير تستطيع سحب الحديد الزائد وطرده من الجسم بأقل تكلفة وعناء على المريض.

تليف الكبد بسبب الترسيب في خلايا وأنسجة الكبد، الإصابة بمرض السكري بسبب ترسب الحديد في غدة البنكرياس، والإصابة بالعقم بسبب ترسب الحديد في الأعضاء التناسلية. ومن المعروف أن هنالك مجموعة من أمراض الدم الوراثية، يحتاج

بعض منها إلى نقل دم، كفقر دم البحر المتوسط المعروف بمرض الثلاسيميا (thalassemia)، حيث إنه في مثل هذه الحالات يكون الدم الذي يُصنع داخل جسم الإنسان المصاب غير صالح للحياة ويتكرر باستمرار في نخاع العظم ويكون مستواه منخفضاً باستمرار، مما



يؤدي إلى تأخر في النمو وفشل في وظائف الكثير من أعضاء جسم المريض المصاب.

وبفضل تطور الطب في الوقت الحالي وبشكل كبير أصبح هناك متخصصون في هذه الأمراض التي صار اكتشافها المبكر ممكناً ومنذ الولادة. وأصبح الآن تشخيص مجموعة من الأمراض الوراثية ممكناً ومتوفراً وفي حالة اكتشاف وتشخيص أي من تلك الأمراض فيتم إخضاع المولود المصاب إلى برامج معينة ويتم تحويله إلى الفرع الطبي المتخصص لحالته.

هل عملية نقل الدم آمنة؟

رغم أن وجود برنامج نقل دم متكرر ومنتظم شهرياً، مكن الإنسان لأن يعيش حياة عادية تماماً مثله مثل أي شخص آخر صحيح وطبيعي، إلا أن لهذا الحل العلاجي والمنقذ لحياة الطفل مضاعفات يتم رصدها عادة في مثل هذه الحالات، يأتي في أهميتها وخطورتها «تراكم الحديد». وكما هو معروف فإن الحديد هو عنصر هام جداً لصحتنا، فإذا تناقص يصبح لدى الإنسان فقر دم وينتج عن ذلك الكثير من المضاعفات، وإذا زاد الحديد عن معدلاته المعروفة فإنه يؤدي حينها إلى حدوث تسمم، ولذا فإن امتصاص الحديد صعب جداً، كما أن خروجه من الجسم أيضاً صعب جداً.

الحديد هام لصحتنا وتناقصه يؤدي لفقر دم أما زيادته فتؤدي إلى حدوث تسمم أدوية طرد الحديد قد تطورت عبر الأجيال من المضخة إلى الحقن إلى الأقراص

لا تتجاوز الكمية في جسمه الحد المطلوب ويبدأ الترسيب في أعضاء جسمه المهمة كالكلب مثلاً.

إن أدوية طرد الحديد قد تطورت عبر الأجيال، ففي السابق كان يعطى علاج اسمه «ديسفيروكسامين Disferoxamine أو ديسفيرال Desferal»، وكان في شكل مضخة توضع تحت الجلد لعدة ساعات كل يوم.

وقبل ذلك كان هناك دواء اسمه «ديفريبرون Deferiprone»، بدأ استعماله بعد تلك الحقن (ديسفيرال) وكان في شكل أقراص تُعطى ثلاث مرات يومياً وكان حجم الحبة كبيراً

ويحتاج الإنسان العادي إلى ما بين ٣ إلى ٤ وحدات شهرياً من الدم، بمعنى آخر أنه يتراكم لدى المريض نحو ألف مليغرام من الحديد، وهذا يخرج منه فقط ٢٠ مليغراماً، ويظل الباقي مترسباً في أعضاء جسم المريض كالكلب والعضلات ونخاع العظم. ولكن لحسن الحظ فقد أصبحت هناك حلول لهذه المشكلة وتوفرت عدة أدوية تعمل على طرد الحديد من الجسم.

كيف تتم مراقبة مخزون الحديد؟

من الضروري مراقبة مخزون الحديد عند المريض قبل وخلال عمليات نقل الدم حتى

مما أدى لتضايق الأطفال منها، إلا أن استعماله ارتبط بمضاعفات كثيرة من ضمنها نقص كريات الدم البيضاء والتهاب الكبد وغيرها من المضاعفات، علاوة على أنه لم يكن علاجاً فعالاً جداً.

أما العلاج الجديد الذي ظهر في الوقت الحالي فهو «ديفيرازيروكس - دي تي Deferasirox - DT» ويسمى «إكس جاد exjade»، وكان يُعطى مرة كل يوم، وكان على شكل أقراص كبيرة فكان يُعطى في السابق عن طريق إذابته في الماء ويُشرب مع عصير البرتقال ولكن الصعوبة تمثلت في عملية إذابته وبلعه. وتطور الآن هذا العقار وظهر منه نوع جديد يُطلق عليه «ديفيرازيروكس - إف سي تي Deferasirox - FCT» ويسمى «جاد نيو Jadenu»، وهو عبارة عن أقراص، سهلة الذوبان والبلع وتؤخذ بمقدار حبة واحدة يومياً، وهو دواء فعال تماماً في طرد الحديد.

فيتامين د

ما هي مصادره؟ ومتى يجب إجراء فحص نسبة في الجسم؟

فيتامين د ليس فيتاميناً وإنما هرمون عائلة هرمونات الإستيروئيد يتم إنتاجه في الجسم نتيجة للتعرّض لأشعة الشمس، كما يمكن الحصول عليه من أغذية معينة، ويخضع إنتاجه في جسمنا، لرقابة صارمة، وآلية إنتاجه مماثلة لتلك التي تخص الهرمونات الأخرى.

الجهاز المناعي.

أهمية الفيتامين

يعمل الهرمون على امتصاص الكالسيوم من الغذاء في الجهاز الهضمي إلى الجسم. لذا قد يؤدي نقصه إلى انخفاض في امتصاص الكالسيوم من الغذاء، ونتيجة لذلك، يتحرّر الكالسيوم من العظام بهدف الحفاظ على نسبة ثابتة للكالسيوم في الدم.

تواصل مع أطباء

imgsrc=»https://static.>

والوظيفة الأساسية لفيتامين (د) هي الحفاظ على توازن المعادن في الجسم، وبالأساس مستوى الكالسيوم والفوسفور، حيث يعزز عملية امتصاص المعادن في الأمعاء، ويمنع الخسارة المفرطة لهذه المعادن في الكلى، كما يتحكم بدخول وخروج المعادن في العظام. بالإضافة إلى ذلك، تشير أبحاث جديدة إلى أن لفيتامين (د) دوراً هاماً في تنظيم عمليات نمو الخلايا، بما في ذلك قمع نمو الخلايا السرطانية وزيادة نشاط

ذوي البشرة الغامقة والذين يستعملون مستحضر للوقاية قد يكونون معرّضين هم أيضاً لعدم امتصاص الكمية الكافية من أشعة الشمس لانتاج فيتامين D.

مشاكل في امتصاص فيتامين D: الناتجة عن مشاكل في الجهاز الهضمي.

لدى البالغين، بسبب انخفاض قدرة الكلى على تحويل فيتامين D للمادة الفعالة.

متى يجب إجراء الفحص؟

لدى البالغين الذين يعانون من تخلخل العظام (مرض يظهر بصورة انخفاض في كثافة العظام)، ارتفاع ضغط الدم أو إصابة الكلى. عند الشك بفرط فعالية الدرقية (Hyperparathyroidism)، السل، أو الساركويد.

لدى الأطفال عند الشك بالرخد (هذا المرض يظهر على شكل تخلف بالنمو وتشوه العظام)

كفحص تحرر للكشف عن نقص الفيتامين D لدى البالغين، الأطفال والنساء الحوامل.

الوظيفة الأساسية لفيتامين (د) هي الحفاظ على توازن المعادن في الجسم

نقص الفيتامين يؤدي لانخفاض امتصاص الكالسيوم من الغذاء والإضرار بالعظام

فحص الفيتامين

أقل من ١٥ نانوغرام للتر (٢٧ نانومول للتر) يعتبر نقصاً في فيتامين D.

قد ينتج عن نقص فيتامين D:

عدم الاستهلاك الكافي لفيتامين D: يتواجد فيتامين D في أنواع معينة من الأسماك، فطريات شيتاكي، زلال البيض ومنتجات يتم إضافة الفيتامين لها بشكل اصطناعي كمنتجات الحليب. الاستهلاك الموصى به يبلغ ٤٠٠ وحدة لليوم، وفي حالة النقص أو الحمل يمكن استهلاك ٨٠٠ وحتى ١٠٠٠ وحدة.

عدم التعرض الكافي لأشعة الشمس: الشائع لدى الأطفال، والأشخاص الذين يعملون في أماكن مغلقة، والأشخاص الذين يرتدون الملابس الطويلة طيلة السنة لأسباب دينية، كما أن الأشخاص

تزويد خارجي مصدره الغذاء: يتواجد فيتامين (د) في الأغذية التي مصدرها من الحيوانات، وهو مطابق تماماً لفيتامين (D3) الذي يتم إنتاجه في أجسامنا. من ناحية أخرى، فإن فيتامين (D2) مصدره من الأغذية النباتية حيث يتواجد فيتامين (د) في أنواع خاصة من الأغذية مثل الكبد وصفار البيض وزيت السمك.

الاستهلاك اليومي الموصى به هو ٤٠٠ - ٦٠٠ وحدة دولية (٠,١ وحدة دولية = ٠,٢٥ م.غ). يمكن توفير هذه الكمية أيضاً عن طريق التعرض للشمس، وفي الولايات المتحدة الأمريكية يتم إضافة فيتامين (د) صناعياً إلى الحليب ومنتجاته.

webteb.net/tebpro/
webtebprologowhite2
alt «svg»=طوب برو
width=125px :style=»
important;margin-
bottom:0
important;margin!
0 :px<

ينتج عن هذا إصابات في العظام (الرخد لدى الأطفال - Rickets أو تخلخل العظام - Osteoporosis لدى البالغين)، فضلاً عن إلحاق الضرر بالعصلات وارتفاع ضغط الدم.

كما تؤكد بعض الأبحاث على وجود علاقة بين المستويات المنخفضة لفيتامين D ومرض السكري، وأمراض المناعة الذاتية (التي يهاجم بها الجهاز المناعي الجسم، كالذئبة - SLE)، وأنواع معينة من الأورام السرطانية. أهم مصادره

تتمثل أهم مصادر فيتامين د في التالي:

الإنتاج الذاتي في الجلد تحت تأثير الإشعاع فوق البنفسجي: إذ تتحول المادة الخام ديهيدروكوليستيرول ٧ (٧ - Dehydrocholesterol) إلى طليعة الفيتامين Pre vitamin D3 وفي النهاية إلى فيتامين دي.

سلطنة عمان

الدعوة لتشريع يلزم بالفحص قبل الزواج لحماية الأجيال

الدكتورة ثريا بن سيف الحوسنية رئيسة الجمعية العمانية لأمراض الدم الوراثية، تتحدث عن الجمعية ودورها في التعريف والتوعية بأمراض الدم الوراثية وما تحققت فيه من إنجازا، وتعرج على معاناتها مع المرض وكيف تمكنت من تجاوز هذا الأمر من خلال مراحل حياتها المختلفة.



الدائم لكميات من الدم طيلة فترة حياتهم.

كما قامت الجمعية والفرق التابعة لها بزيارة عدد كبير من المدارس والجامعات والكليات والوزارات والهيئات ومؤسسات القطاع الخاص وجمعيات المرأة للتعريف بالجمعية وأنشطتها، وتقوم الجمعية أيضا بالتعاون مع وزارة الصحة ومؤسساتها لتحسين الخدمات الصحية المقدمة للمرضى وتتواصل باستمرار مع بنوك الدم لتنظيم حملات التبرع بالدم. وتتواصل أيضا مع وزارة القوى العاملة ومؤسسات القطاع الخاص لنشر الوعي بطبيعة أمراض الدم الوراثية والمساندة التي يحتاجها المصابون ممن يعملون في مؤسسات القطاع الخاص.

قراءة رقمية

من أكثر أنواع أمراض الدم انتشارا في السلطنة هو فقر الدم المنجلي وهو مرض



◀ **يولد سنويا ١٥٠-١٧٠ طفلاً مصابين بفقر الدم المنجلي و٢٥ طفلاً مصابين بالثلاسيميا**

◀ **د. ثريا الحوسنية رئيسة الجمعية العمانية لأمراض الدم الوراثية ولدت مصابة بالأنيميا المنجلية**

محافظات السلطنة للتوعية بأمراض الدم الوراثية وأهمية الفحص الطبي المبكر كوسيلة أساسية للوقاية منها وضرورة التبرع بالدم لمساندة المصابين بهذه الأمراض لاحتياجهم

الصحي والنفسي والاجتماعي بالتنسيق مع المؤسسات ذات العلاقة انطلاقاً من مبدأ الشراكة الاجتماعية. وقامت الجمعية منذ إنشائها بالعديد من الفعاليات والأنشطة في مختلف

وتكشف أن الجمعية العمانية لأمراض الدم الوراثية هي جمعية أهلية تطوعية غير ربحية أشهرت في الرابع عشر من يونيو لعام ٢٠٠٩م، وتعنى بالمصابين بأمراض الدم الوراثية الأكثر انتشارا في السلطنة وهي الأنيميا المنجلية والثلاسيميا.

فعاليات متنوعة

تسعى الجمعية العمانية لأمراض الدم الوراثية إلى نشر الوعي بمدى انتشار هذه الأمراض والمعاناة التي يمر بها المصابون وذووهم، كما تعمل أيضا على توعية المجتمع العماني بأهمية الفحص الطبي المبكر لمنع انتشار هذه الأمراض وتعمل مع الجهات ذات الاختصاص على إيجاد التشريعات اللازمة لتحقيق هذا الهدف. وتقدم الجمعية خدمات وبرامج توعوية مساندة للمصابين بأمراض الدم الوراثية - الأنيميا المنجلية والثلاسيميا - على المستوى



تجربة د. ثريا مع المرض علمتها أنه بالإيجابية وتجنب الحديث عن المرض يزول الألم سريعا

تحدثت عن معاناتهم والتحديات التي يواجهونها وتعمل على رفع الوعي بهذا المرض، وكانت الصدفة في عام ٢٠٠٧ عندما جاءتني إحدى الزميلات وأخبرتني بأن مجموعة من المصابين بالأنيميا المنجلية والثلاسيميا وأولياء أمورهم يجتمعون لمناقشة مدى إمكانية إنشاء جمعية أهلية تتحدث باسم المرضى وتُعنى باحتياجاتهم وسألتني إن كنت أود الانضمام إليهم، فأحسست بأن حلمي بدأ يتحقق وبالفعل بدأت بحضور الاجتماعات التي كنا نعقدتها في بيوتنا وعلى فنجان قهوة في غالب الوقت، وبدأنا كمؤسسين للجمعية العمل على إنهاء الإجراءات الرسمية للإشهار وتم اختياري خلال تلك الفترة كرئيسة للجمعية التي كانت قيد الإشهار حتى العام ٢٠٠٩. بحمد الله تم الإشهار رسميا

العمانية لأمراض الدم الوراثية «تجربتي مع الأنيميا المنجلية بدأت منذ أولى مراحل حياتي حيث ولدت مصابة به، ومنذ أن تم تشخيصي في طفولتي وهو رفيقي الدائم. الحياة مع هذا المرض ليست بالسهلة فهي مليئة بالألم وبالمعاناة وبالاعتناء وبالاحتياج وبالأدوية وبزيارة المستشفيات، وأتذكر أنني كنت أقضي معظم أيامي الدراسية في غرف المستشفيات بين الأجنحة وغرف العناية المركزة وذلك لكثرة المضاعفات التي حصلت لي بسببه.

وتضيف: كنت دائما ما أتحدث عن أمنيته في أن يكون هناك مجموعة دعم لمرضى الأنيميا المنجلية

في عمان. ومعظم أعضاء الجمعية العمانية لأمراض الدم الوراثية من المرضى وذويهم من مختلف محافظات السلطنة إلا أن هناك أعضاء آخرين من الأطباء ومن المهتمين بالعمل التطوعي. وتطالب رئيسة الجمعية بأن يكون هناك تشريع حكومي وقانون بالزامية الفحص الطبي المبكر، وهذا يعني أن على الأشخاص المقبلين على الزواج إظهار مايشئت أنهم قاموا بالفحص ويترك لهم حرية إتمام الزواج من عدمه بعد ذلك.

تجربة ملهمة

تقول د. ثريا بن سيف الحوسنية رئيسة الجمعية

وراثي يصيب نخاع الدم وينتج عنه نقص في الدم مع تغير في شكل كريات الدم الحمراء لتصبح هلالية الشكل كالمنجل، والثلاسيميا وهو مرض وراثي كذلك يصيب نخاع العظم حيث ينتج عنه نقص في الدم بحيث تكون كريات الدم الحمراء غير قادرة على القيام بوظيفتها نتيجة تكسرها المستمر قبل أوانها. وحسب آخر دراسة فإن بين ٥% إلى ٧% من سكان العالم يحملون جينا من جينات أمراض الدم الوراثية أي حوالي ٥٠ مليون شخص، وما يقارب ثلث مليون شخص يولدون سنويا مصابين بأحد أمراض الدم الوراثية.

أما في السلطنة فلا توجد بيانات دقيقة حول أعداد المصابين والحاملين لأمراض الدم الوراثية، إلا أن آخر الإحصائيات التي قامت بها كل من وزارة الصحة ومستشفى جامعة السلطان قابوس تشير إلى أن حوالي ٦٠% من سكان السلطنة يحملون جينا من جينات أمراض الدم الوراثية و ١٠% منها جينات لأمراض دم خطيره. كما تشير هذه الإحصائيات انه يولد سنويا حوالي ١٥٠-١٧٠ طفلا مصابين بفقر الدم المنجلي وحوالي ٢٥ طفلا مصابين بالثلاسيميا، أي أنه يوجد حاليا حوالي ٨ آلاف شخص مصابين بالأنيميا المنجلية



في فترتها الأولى بعد الإشهار الرسمي.
وتختم د. ثريا بالقول: في جميع الأحيان تجربتي مع المرض علمتني أنه كلما كنت إيجابية حيال الألم ووضعتي العام وأمنت أنه سيزول سريعاً، يزول فعلاً والعكس صحيح. في جميع الأحوال أنا مؤمنة بأن ذهن الإنسان له دور كبير في وضعه الصحي وأؤمن بقانون الجذب في هذا الموضوع بالذات فكلما فكرت في نوبات المرض وتحديث عنه تأتيني للأسف، لذا أنا لا أستدعي نوبات المرض وأتجنب كل حديث عنه قدر المستطاع.

في العام ٢٠٠٩ كجمعية أهلية لأمراض الدم الوراثية والتي وضعت لها مجموعة من الأهداف كان ومازال من أهمها نشر الوعي بأهمية الفحص الطبي المبكر لتجنب انتشار هذه الأمراض والعمل مع مختلف الجهات ذات العلاقة في السلطنة على تحسين الخدمات المقدمة للأشخاص المصابين بالأنيميا المنجلية والثلاسيميا وأهاليهم. وكانت صاحبة السمو السيدة علياء بنت ثويني بن شهاب آل سعيد من ضمن المؤسسين للجمعية والتي أصبحت رئيسة لمجلس إدارة الجمعية

With best compliments from...



مجموعة بانز ش.م.ب. (م)

Banz Group B.S.C. (c)



نقص الأدوية

الحصار يفاقم معاناة مرضى الهيموفيليا والثلاسيميا في غزة

مع وصول الحصار الإسرائيلي لعامه الثالث عشر على التوالي، تأثرت جميع قطاعات الحياة في قطاع غزة، بما فيها القطاع الصحي، حيث حذرت وزارة الصحة الفلسطينية في القطاع غزة، مؤخراً، من تعرض حياة مرضى -الهيموفيليا- و-الثلاسيميا- في مستشفيات القطاع للخطر، جراء أزمة نقص الأدوية.

وأشارت إلى أن عدد مرضى -الثلاسيميا- في قطاع غزة، يبلغ ٣٠٨، ويعتمدون على نقل الدم بشكل متواصل للبقاء على قيد الحياة. و-الثلاسيميا- (ويسمى أيضاً -فقر دم حوض البحر المتوسط-) مرض وراثي، ينتشر بشكل خاص،

أعداد المرضى

قالت وزارة الصحة إن أزمة نقص الأدوية والمستهلكات الطبية في مستشفيات غزة تفاقم من الأحوال الصحية السيئة لمرضى الهيموفيليا والثلاسيميا وتهدد حياتهم بخطر الموت».

أن حياة هؤلاء المرضى باتت مهددة بفعل نقص الأدوية. ويأتي نقص الدواء لذوي أمراض الدم الوراثية مع نفاد أدوية كثيرة، ما يهدد حياة المرضى بأمراض مثل الكلى والأورام، إلى جانب الأطفال لعدم توفر الحليب الخاص بهم.

وطالبت منظمات صحية وحقوقية بتوفير هذه الأدوية، نظراً لأنها لا تباع في الصيدليات بسبب ارتفاع تكاليفها إذ تصل إلى نحو ٤٠٠ دولار، داعيةً كافة الجهات المعنية إلى العمل على توفيره للمرضى، ومحذرةً في ذات الوقت من





الطبية، إضافة إلى دعم وتطوير مركز للهيموفيليا في قطاع غزة، ودعم و تطوير مختبرات تعنى بالفحوص الخاصة بمرضى الهيموفيليا في قطاع غزة، وزيادة الوعي والإدراك للمرضى وأهاليهم حول المرض وكيفية التعامل معه، وتأهيل الطواقم الطبية، وتأهيل المسؤولين والإداريين العاملين في المؤسسات التي تهتم بمرضى الهيموفيليا. من جهته، قال رئيس اللجنة الوطنية للهيموفيليا أسامة النجار إن وزارة الصحة تعكف على إنشاء السجل الوطني الإلكتروني لمرضى الهيموفيليا وهو قيد التطوير، إضافة إلى عمل التعديل على نظام HIS الخاص بالمستشفيات بحيث يظهر اسم المريض مع تنبيه باشارة خاصة ان هذا مريض هيموفيليا للتعامل معه بحرص شديد. وأكد مواصلة بناء الشراكة الإستراتيجية مع الجمعيات التي تعنى بمرضى الهيموفيليا ومع الاتحاد العالمي للهيموفيليا.

◀ عدد مرضى التلاسيميا في غزة ٣٠٨ مريضاً والهيموفيليا ١٢٥ مريضاً

◀ تحميل سلطات الاحتلال المسؤولية عن الأزمة جراء منعها دخول الأدوية لغزة

وحمل المسؤول الفلسطيني السلطات الإسرائيلية المسؤولية عن أزمة الأدوية جراء منعها دخول كميات الأدوية والمستلزمات الطبية اللازمة، ومنع وصول الوفود والقوافل الإغاثية والطبية إلى قطاع غزة. وتقوم وزارة الصحة بتوفير العلاج اللازم من الدم ومشتقاته للمرضى حسب الحاجة من خلال طرح العطاءات لشراء الأدوية اللازمة مثل عوامل التجلط، كما وقعت اتفاقية مع مؤسسة NNHF السويسرية لمدة سنتين تشمل العلاج المنزلي، حيث يتم تدريب المرضى وأهاليهم على كيفية تلقي العلاج في المنزل دون الرجوع للطواقم

بتوفر الدواء البديل لنقص عامل التجلط (الفاكتور)، مشيرة إلى أن مستشفيات غزة تعاني من نقص كبير في كميات الدواء اللازمة لمرضى -الهيموفيليا-.

جهود كبيرة

قال مدير عام الصيدلة بوزارة الصحة بغزة، منير البرش، خلال مؤتمر صحفي عقده بمدينة غزة، إن -أزمة نقص الأدوية والمستلزمات الطبية تمر في مراحلها الصعبة دون أن يكون هناك حلول في الأفق-. وأوضح البرش أن ٥٠٪ من الأدوية الأساسية و ٢٥٪ من المستلزمات الطبية و ٦٠٪ من لوازم المختبرات وبنوك الدم نفدت من مخازن وزارة الصحة.

في منطقة حوض البحر المتوسط، يؤثر على كريات الدم الحمراء ويسبب فقر الدم المزمن. وأوضح أن نقل الدم بشكل متكرر لهؤلاء المرضى يتسبب بمضاعفات مرضية، تؤثر على القلب والكبد والبنكرياس وعدم علاج هذه المضاعفات بشكل جيد ينتج عنه فشل في الوظائف الحيوية المهمة وبالتالي الوفاة. وذكرت أن مستشفيات القطاع تعاني من نقص حاد، في الأدوية المستخدمة في علاج المضاعفات التي تصيب مرضى التلاسيميا. كما أفادت الوزارة بأن ١٢٥ شخصا في قطاع غزة مصابون بمرض -الهيموفيليا- الذي يستمر مع المريض مدى الحياة. و-الهيموفيليا- أو -نزف الدم الوراثي- من الأمراض الوراثية التي تسبب خللا في الجسم، وتمنعه من السيطرة على عملية تخثر الدم. وقالت -الصحة- إن هؤلاء المرضى لا يستطيعون البقاء على قيد الحياة إلا



حان الوقت للتفكير في أفضل الخدمات التأمينية

لدينا أفضل الحلول التأمينية التي صممها فريق عملنا الذي يتمتع بالمعرفة والمهارة العالية التي تمتد إلى أكثر من أربعة عقود من الزمن، وهي تتناسب مع جميع متطلباتكم التأمينية. وهذا ما يجعلنا شركة التأمين المفضلة في مملكة البحرين.

احصل على عرض مغرٍ على أي من بوالصنا التي تشتريها عبر الإنترنت.



التأمين على
السفر



التأمين على
المنزل



التأمين على
السيارة



التأمين على
خدم المنزل