الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في البحرين
BAHRAIN NATIONAL HEREDITARY ANAEMIA SOCIETY

الاحتفال بيوم التوعية بأمراض الدم الوراثية

2017

أهداف الاحتفال بيوم التوعية بأمراض الدم الوراثية

- رفع وعي كافة الناس بالأمراض الدم الوراثية وكيفية الوقاية منها
- الفحص الطبي قبل الزواج .
- تصحيح العديد من المفاهيم الخاطئة.
- عرض نماذج فعلية عن بعض الامراض المنتشرة للتعريف بها .
- الدعم النفسي و الاجتماعي للمصابين بأمراض الدم الوراثية و أسرهم .
- تعريف المجتمع بالخدمات التي تقدمها جمعية امراض الدم الوراثية و قسم الامراض الوراثية و قسم الاطفال بوزارة الصحة

رسالة مرضى امراض الدم الوراثي

تحت شعار

بالتوعية نسمو

و برعاية من

سعادة الأستاذة فائقة بنت سعيد الصالح

وزيرة الصحة

يسر جمعية أمراض الدم الوراثية بالتعاون مع

قسم الاطفال و قسم الأمراض الوراثية بوزارة الصحة

الاحتفال بيوم التوعية بأمراض الدم الوراثية

يوم السبت الموافق 20مايو 2017

في مجمع الستي سنتر

من 10 صباحا الى 10 مساءا

في يوم حافل بالفعاليات التوعوية و التثقيفية و الترفيهية للأطفال و الكبار

صحتك تهمنا

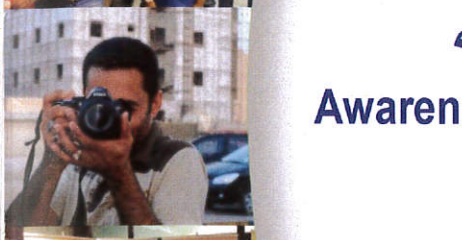
توعية و تثقيف

الرسم و تلوين للأطفال

استشارات مجانية

فحص طبي مجاني مقدم من

مستشفى ابن النفيس ش.م.ب (مقفلة)
IBN AL-NAFEES HOSPITAL CO. B.S.C(C)



BAHRAIN NATIONAL HEREDITARY ANAEMIA SOCIETY

الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في البحرين

Founded in 1991
تأسست سنة 1991

تثقيف – تدريب – ترفيه
Awareness – training - Entertainment

هل انت مصاب بأحد
امراض الدم الوراثية؟
هل تعرف احد مصاب بها؟

Are you a patient of hereditary blood disease?
Do you know anyone affected?

اتصل بنا لا تتردد
Call us
نحن هنا لخدمتك
We are here For you

@bnhas

www.bnhas.org

ماذا تعرف على أمراض الدم الوراثية؟

فقر الدم المنجلي
سمي بهذا الاسم لأن كريات دم المريض يكون شكلها منجلي خلافا عن كريات الدم الطبيعية الدائرية
حددت منظمة الصحة العالمية يوم 19 يونيو من كل عام ليكون اليوم العالمي لفقر الدم المنجلي لنشر الوعي بهذا المرض و كيفية تفاديه و طرق انتقاله

ما هو فقر الدم المنجلي؟

هو مرض وراثي مزمن غير معدي يصيب نخاع العظام و ينتج عنه تغير في شكل كريات الدم الحمراء بسبب نقص الاوكسجين . لتصبح هلالية كالمنجل و منه اشتق الاسم و تسمى ايضا الانيميا

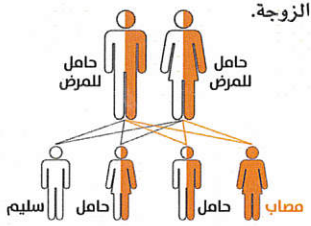
ما هي أعراض المرض؟

غالباً ما تظهر الأعراض على المريض في عمر ٦ أشهر وأكثر وذلك لأن الجسم لا يقوم بتصنيع خضاب الدم البالغ "الهيموجلوبين A" إلا بعد عدة أشهر من الولادة وهذه الأعراض كالتالي:

- حدوث انتفاخ في اليدين والقدمين والأصابع ويكون مصحوبًا بألم وبكاء وذلك في السنوات الأولى من العمر.
- شحوب اللون نتيجة فقر الدم.
- اصفرار في الجلد والعينين نتيجة لتكسر الدم.
- آلام حادة ومتكررة في العظام.
- ضعف في البنية وعدم القدرة على مزاولة الأنشطة.
- تآكل في بعض المفاصل.
- قد يحدث انسداد في الشعيرات الدموية المغذية للمخ والرئتين.
- حدوث أزمات مفاجئة نتيجة للتكسر المفاجئ في الخلايا وانخفاض شديد في الهيموجلوبين يستدعي نقل الدم.
- تضخم الطحال وتكوّن حصوات في المرارة.
- كثرة الالتهابات بشكل عام وقد تكون مُميتة بسبب ضعف الطحال

كيف ينتقل فقر الدم المنجلي؟

ينتقل المرض بالوراثة المتنحية من الآباء إلى الأبناء ويصيب الذكور والإناث على السواء، ولا يحدث المرض إلا إذا كان كِلا الأبوين ناقلين للمرض أو مصابين به أو كان أحدهم حاملًا لفقر الدم المنجلي والآخر حاملًا أو مصابًا بالبيتا ثلاسيميا. إذا كان كِلا الوالدين حاملين للمرض، فإن هناك احتمالية أن يولد طفل مصاب بالمرض بصورته الشديدة بنسبة ٢٥٪ في كل مرة تحمل فيها الزوجة.



هل يمكن علاج المرض نهائيا؟

فقر الدم المنجلي مرض وراثي مزمن في نخاع العظم ولم يُكتشف له علاج في الوقت الحاضر ولكن العلاج المتبع حالياً هو لتخفيف حدة أعراض المرض، وتتوفر عدة عقاقير لتقليل تكرار نوبات الألم مثل "الهيدروكسي يوريا" وغيره من الأدوية، وهناك علاج آخر كإجراء زراعة نخاع العظم وهي عملية مكلفة ويترتب عليها الكثير من المضاعفات ونسبة نجاحها في حدود ٦٠٪ كما أنه ليس من السهل إيجاد مُتبرع مناسب ودائماً يفضل أن تُعمل في سن مبكرة.

فوائد فحص «ما قبل الزواج»

- الحد من انتشار الإصابة بفقر الدم المنجلي.
- إنجاب أبناء أصحاء من هذا المرض بإذن الله.
- التعرف على الحامل أو المصاب بالمرض.
- توفير الجهد والمال.
- حياة اجتماعية مستقرة.

اليوم العالمي لمرض الثلاسيميا

حددت منظمة الصحة العالمية يوم 8 مايو من كل عام ليكون اليوم العالمي للثلاسيميا، لنشر الوعي بهذا المرض وكيفية تفاديه، وطرق انتقاله.

تعني فقر الدم، وهو من أمراض الدم الوراثية

ما هي الثلاسيميا؟

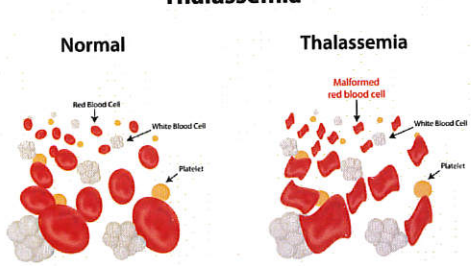
الثلاسيميا مرض وراثي مزمن غير معدي يصيب نخاع العظام ويسبب فقر دم متفاوت الشدة نتيجة لتكسر كريات الدم الحمراء وهو يصيب الأطفال ويستمر معهم طوال حياتهم نتيجة لكون كلا والديهم حاملين للمرض (وراثة متنحية).

ما هي أعراض الثلاسيميا؟

١. فقر دم حاد نتيجة لتكسر كريات الدم الحمراء.
٢. ضعف في البنية وعدم القدرة على مزاولة الأنشطة.
٣. شحوب واصفرار في الجلد والعينين من السنة الاولى من العمر مع تضخم الطحال والكبد وحصوات في المرارة.
٤. كثرة الالتهابات بشكل عام.
٥. بروز عظم الجبهة والفك العلوي وعظام الوجنتين.
٦. حدوث تراكم للحديد مع تكرار نقل الدم.

كيف تنتقل الثلاسيميا؟

ينتقل المرض بالوراثة من الآباء إلى الاطفال وهو يصيب الذكور والإناث على السواء ولا يحدث المرض إلا إذا كان كلا الأبوين ناقلين للمرض أو مصابين به فإذا صادف أن كان كلا الوالدين يحملان المرض، فهناك تثبت احتمالية ولادة طفل مصاب بالمرض بصورته الشديدة بنسبة ٢٥٪ في كل مرة تحمل فيها الزوجة.



ما هي أنواع الثلاسيميا؟

هناك نوعان رئيسيان للثلاسيميا هما:

الألفا ثلاسيميا: ولها أربعة أشكال سريرية تتراوح بين السليم ظاهريًا بدون أعراض إلى الحالات الخطرة والتي تؤدي إلى وفاة الأجنة أو الموت بعد الولادة وذلك بسبب فقر الدم والاستسقاء الشديد وقصور القلب وتضخم الكبد والطحال.

البيتا ثلاسيميا: ولها شكلان تتراوح بين فقر الدم المتوسط الشدة (الثلاسيميا الوسطى) إلى النوع الشديد (الثلاسيميا الكبرى) المصحوب بفقر دم يستدعي نقل الدم له باستمرار.

ما هي مضاعفات المرض؟

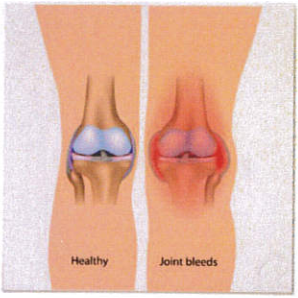
- تراكم الحديد في الجسم وهو من المشاكل الهامة جدًا التي تحدث نتيجة لنقل الدم المتكرر (يتم نقل الدم للمريض كل ٣-٤ أسابيع) ويؤثر هذا الحديد المتراكم على عضلة القلب والبنكرياس والكبد مؤديًا إلى قصور القلب وتليف الكبد ومرض السكر واضطرابات دقات القلب.
- يؤدي نقل الدم المتكرر إلى تعريض المريض لمشاكل نقل الدم المختلفة ومن أهمها تعرضه للعدوى.
- ضخامة الطحال الشديدة تؤدي إلى حدوث فرط نشاط الطحال وزيادة سرعة تكسر الكريات الحمراء وبالتالي زيادة تواتر نقل الدم (كل أسبوعين أحيانًا) لذلك يتم اللجوء لاستئصال الطحال في هذه الحالة وهذا الأمر يعرض المريض لخطورة حدوث الالتهابات فيما لو أجريت العملية في سن مبكر.
- تتشكل حصيات المرارة وقد تحتاج للاستئصال الجراحي.
- ضعف البنية.
- ترقق العظام الطويلة وهذا ما يعرضها للكسور المرضية.

اليوم العالمي لمرض الهيموفيليا

17 أبريل

حدد 17 أبريل من كل عام ليكون يوما عالميا للتوعية والتثقيف ورفع مستوى الوعي بهذا المرض والتعريف بأعراضه ومضاعفاته وحث المؤسسات الصحية للسيطرة عليه وتقديم الدعم للمصابين به.

النزف الدموي (الهيموفيليا) يعني سيولة الدم، وهو من أمراض الدم الوراثية الناتجة عن نقص أحد عوامل التجلط في الدم، بحيث لا يخثر دم الشخص المصاب بشكل طبيعي مما يجعله ينزف لمدة أطول.



أنواعه:

1. هيموفيليا أ (الأكثر شيوعا)
2. هيموفيليا ب (الأكثر انتشارا بالوطن العربي)
3. هيموفيليا ج (أقل أنواع الهيموفيليا شيوعا)

أعراض المرض:

1. حدوث نزيف في أي جزء من أجزاء الجسم سواء الظاهر أو الباطن.
2. سقوط الطفل المتكرر أثناء الحبو وإصابته بكدمات زرقاء ونزف في المفاصل خاصة الركبتين.
3. تليف وتيبس في المفاصل.
4. ضعف في العضلات.

المعرضون للإصابة بالمرض:

1. يصيب كافة الشرائح حول العالم.
2. معظم أشكال الهيموفيليا الشديدة تصيب الذكور فقط.
3. إصابة الإناث بالنوع الشديد من المرض تحدث فقط إذا كان الأب مصابا بهذا المرض والأم حاملة له.

علاج المرض:

1. حقن عامل التجلط الناقص في الدم.
2. معالجة النزيف.
3. تفعيل مركز العناية الشاملة.
4. استخدام عامل تخثر غير مشتق من الدم أو البلازما.

مملكة البحرين
وزارة الصحة

الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في البحرين
BAHRAIN NATIONAL HEREDITARY ANAEMIA SOCIETY

قسم الاطفال
وزارة الصحة

HEREDITARY DISEASES GROUP
MINISTRY OF HEALTH
KINGDOM OF BAHRAIN

WORLD HEMOPHILIA DAY / APRIL 17

بالتوعية
نسمو

19 يونيو
اليوم العالمي لفقر الدم
المنجلي (السكل)
WORLD
SICKLE CELL
DAY • JUN19

CITY CENTRE
BAHRAIN

ص.ب: ١١٣٩٩ ، المنامة - مملكة البحرين هاتف ١٧٢٨٤٤٨٩ - فاكس ١٧٢٨٤٤٩٦
p.o. box : 11399 , Manama - Kingdom of Bahrain Tel ; 17284489 - Fax: 17284496