التحدي و الحياة

العدد الثامن - فبراير 2022 م

الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية تهنئ القيادة والشعب بالعيد الوطني

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.

التامين على خدم المنزل | التامين على السيارة | التامين على المنزل | التامين على السفر

gig Bahrain مجموعة الخليج للتأمين

البحرينية الكويتية للتأمين
لمزيد من المعلومات يرجى الاتصال أو التسجيل على موقعنا الإلكتروني
هاتف: 17119999 973+ | **www.gigbh.com**

TOYOTA

الأولى من نوعها
COROLLA CROSS

القيادة الموثوقة والأداء المتميز والتفاصيل الداخلية والخارجية المتقنة بانتظاركم مع تويوتا **Corolla Cross** الأولى من نوعها، من فئة SUV المدمجة، متوفرة الآن في معرض تويوتا البحرين **بمحرك بترول أو محرك هايبرد كهربائي سعة 1.8 لتر.**

تفضلوا بزيارتنا للتعرف عليها عن قرب.

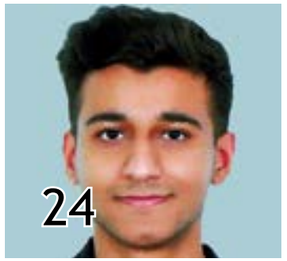
شركة إبراهيم خليل كانو ش.م.ب (م)

معرض تويوتا - سترة: **17 730 730**
تويوتا بلازا - توبلي: **17 787 888**

إبراهيم خليل كانو
EBRAHIM K. KANOO

HYBRID 8 سنوات أو 160,000 كم ضمان البطارية الهايبرد | 4 سنوات أو 150,000 كم ضمان | ToyotaBahrain | toyota.com.bh

التحدي و الحياة



العدد الثامن - فبراير ٢٠٢٢ م

في هذا العدد

التحدي و الحياة

العدد الثامن - يناير 2022 م

الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية
تهنئ القيادة والشعب بالعيد الوطني

مجلة دورية تصدر عن الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية

رئيس مجلس الإدارة رئيس التحرير
د. شيخة العريض

هيئة التحرير
د. أماني الهاجري - ليلي 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

الإعلانات و التحرير والاخراج
مركز الخمات الاعلانية
هاتف: 17346674 - فاكس: 17346678
mediaser2@gmail.com

إنخفاض نسبة الإصابة

تحتفل الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بمرور ثلاثين عاماً على تأسيسها، تزامناً مع جهود حكومية ومدنية كبيرة أدت حالياً إلى انخفاض كبير في معدلات نسبة الإصابة بالسكلر بين المواليد في البحرين بنسبة تفوق **95**٪.

إن هذا الإنجاز الكبير هو ثمرة لجهود جبّارة امتدّت على مدى أكثر من **30** عامًا قامت بها مملكة البحرين لمكافحة هذا المرض السكلر بالتوازي مع جهود أهلية ومجتمعية، بالإضافة إلى تشريعات وقوانين تدريجية ومتتابعة وقرارات تنظيمية من أبرزها الفحص ما قبل الزواج والفحوصات على المواليد الجدد وغيرها.

إن نسبة الإصابة بالسكلر في مطلع ثمانينيات القرن المنصرم في البحرين – حيث كانت بداية إجراء الفحوصات – حوالي **2%** من المواليد، فكان يولد **210** أطفال مصاب سنويًا، بينما انخفضت النسبة بشكل كبير وأصبحت الآن **0,2%** أي **20** طفل يولد مصاب سنويًا فقط.

لقد بدأنا عمل مسح في عام **2007** لكل طفل يولد نأخذ منه دم من الحبل السري بعد الولادة مباشرة لفحص السكلر، واستمرينا بأخذ الفحوصات، إذ بينت الفحوصات أن الإعداد في انخفاض، فمنذ أن كانت الإعداد تصل إلى **210** مصابين سنويًا تدرجت في النزول الكبير حتى وصلت الآن ما بين **20** إلى **30** طفلاً في السنة، ولولا تلك الجهود لازداد عدد المرضى وتزاحموا على مجمع السلمانية الطبي خاصة قسم الأطفال.

ولولا الجهود الكبيرة التي تقوم بها جمعية أمراض الدم الوراثية والتعاون الكبير بينها وبين وزارة الصحة ووزارة التربية والتعليم إلى جانب جهود وزارة الإعلام والصحفيين من تثقيف وتوعية ونشر الكتب وفحص الطلاب لما انخفضت تلك الأرقام.

وفي هذا الإطار ننوه إلى الدور الكبير الذي قامت به الجمعية والفحوصات الوراثية للطلبة في الصف الثاني ثانوي أي قبل التخرج بعام واحد، بلغت نحو ٩٥ ألف طالب خلال **16** سنة، والتي بدأت منذ العام **1998** إلى **2014**، حيث توقف عمل الفحوصات في ذلك العام، لذا أقترح المواصلة والاستمرار بالقيام به بعد إنتهاء جائحة كورونا.

إن قيمة الفحوصات التي تقوم بها الجمعية لجميع الطلاب بلغ **14** ألف دينار سنويًا، وهذا المبلغ يشمل شراء المواد المختبرية للفحص والموظفين الصحيين المختبرات والتقنيين.
وختاماً لا ننسى الإشادة بالتطور الكبير في الخطة العلاجية لمرضى السكلر في البحرين، والذي انعكس على نوعية الأدوية، فمريض السكلر أصبح يستخدم دواء "هيدروكسي يوريا" والذي خفّف عليه بعض أعراض المرض، لكونه يرفع من نسبة هيموجلوبين اف الجنيني ويعادل السكلر، وعليه يصبح المريض أشبه بالحامل للمرض ويغنيه عن الأدوية.

د. شيخة العريض
رئيس مجلس الإدارة
رئيس التحرير

دكتورة نجاة مهدي نائب رئيس الجمعية

توجيه سمو ولي العهد بتوفير دواء «كريزانليزوماب» محل عرفان وتقدير

وزارة الصحة باشرت بتوفير الدواء ضمن البروتوكول العلاجي للمرضى الجمعية: ولي العهد يحرص على صحة المواطنين ويعتبرها أولوية

بأمر من صاحب السمو الملكي الأمير سلمان بن حمد آل خليفة، ولي العهد رئيس مجلس الوزراء حفظه الله، باشرت وزارة الصحة بتوفير دواء كريزانليزوماب وإدخاله ضمن البروتوكول العلاجي لمرضى السكلر بعد استكمال التجارب السريرية اللازمة، ويُعنى هذا الدواء الذي أعلنت عنه هيئة الخدمات الصحية الوطنية في بريطانيا بعلاج مرضى فقر الدم المنجلي "السكلر" كونه أول علاج مكتشف منذ ٢٠ عاماً في هذا المجال وأثبت فاعليته للعلاج.

ويأتي هذا الأمر تأكيدًا على حرص صاحب السمو الملكي ولي العهد رئيس مجلس الوزراء على صحة وسلامة المواطنين واعتبارها أولوية قصوى دائمة.

ويعتبر دواء كريزانليزوماب ثورة في عالم صناعة الأدوية لما يقوم به من تغيير حياة المرضى. ويتم إعطاء هذا الدواء عن طريق نقل الدم بالتنقيط حيث يعمل عن طريق الإرتباط ببروتين في خلايا الدم لمنع تقييد إمداد الدم والأكسجين.

وقد أشادت الدكتورة نجاة مهدي استشارية أمراض الدم للأطفال بمجمع السلمانية الطبي، ونائب رئيس الجمعية، بتوجيهات ولي العهد رئيس الوزراء الامير سلمان بن حمد ال خليفة بتوفير دواء كريزانليزوماب وإدخاله ضمن البروتوكول العلاجي لمرضى السكلر.

وكشفت أن الدواء الجديد مختلف عن دواء هيدروكسي يوريا وهو دواء مهم في علاج فقر الدم المنجلي ويؤخذ عن طريق الفم يوميا لتقليل نوبات الألم، أما الدواء الجديد فيتم أخذه بالإبرة في الوريد كل ٤ أسابيع، مؤكدة أن الدواء الجديد يقلل حدة السكلر بشكل كبير، وتقليل الرقاد بالمستشفى، واذا رقد المريض فستكون الأيام محدودة ويتعافى المريض.

ويعتبر دواء كريزانليزوماب، نوع من الأجسام المضادة، ويمنع حدوث نوبات انسداد الأوعية الدموية عند مرضى أنيميا الخلايا المنجلية.

ويوجد بروتين يسمى سليكتين (على الخلايا المبطنة للأوعية الدموي، يلعب دوراً هاماً في حدوث نوبات أنيميا الخلايا المنجلية؛ إذ يرتبط بخلايا الدم الحمراء، وخلايا الدم البيضاء، والصفائح الدموية، مما يسبب تجمعها مع بعضها داخل الوعاء الدموي مسببة انسداده.

ويرتبط دواء كريزانليزوماب بهذا البروتين، فيمنع ارتباطه بخلايا الدم، ويمنع تجمعها داخل الأوعية الدموية، وبالتالي يقلل حدوث نوبات أنيميا الخلايا المنجلية.

برقية شكر

بعثت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في البحرين برقية شكر إلى صاحب السمو الملكي الأمير **سلمان بن حمد بن عيسى آل خليفة** حفظه الله ورعاه.

وقد جاء فيها:

صاحب السمو الملكي الأمير سلمان بن حمد آل خليفة حفظه الله ولي العهد نائب القائد الأعلى ورئيس مجلس الوزراء

السلام عليكم ورحمة الله وبركاته،

يشرفني بالأصالة عن نفسي ونيابة عن مجلس إدارة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية أن نرفع إلى سموكم حفظكم الله أسمى آيات الشكر والتقدير بمناسبة أمركم السامي بتوفير بتوفير دواء كريزانليزوماب وإدخاله ضمن البروتوكول العلاجي لمرضى السكلر بعد استكمال التجارب السريرية اللازمة، الذي ينتظره المرضى بفارغ الصبر.

نثمن عاليا دعم سموكم وما لمسناه من اهتمام ومتابعة من سموكم لجميع الفعاليات ويأتي هذا الأمر تأكيدًا على حرص سموكم على صحة وسلامة المواطنين واعتبارها أولوية قصوى دائمة.

وفقكم الله دوما لما فيه الخير والصلاح، ومتعكم بالصحة والعافية لتواصلوا مسيرة العطاء والإنجاز إن شاء الله، وتفضلوا يا صاحب السمو الملكي بقبول أصدق مشاعر الاحترام والتقدير، ودمتم بعون الله سالمين.

الدكتورة شيخة سالم العريض

رئيسة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية

ثلاثون عاماً
في خدمة المرضى وتوعية المجتمع

الفحص والكشف المبكر والتدريب والترفيه من أبرز برامج الجمعية

الالحاق بسوق العمل ظل أولوية لدى الجمعية طوال الثلاثين عاماً

الجمعية تهدف للتوعية والمشورة الصحية ودعم المرضى وأسرهم
تضمين الكتب المدرسية معلومات علمية مبسطة عن الأمراض الوراثية

منذ تأسيسها عام ١٩٩١م على يد كوكبة من الأطباء والناشطين، قدمت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية الكثير من المشروعات والبرامج التي تخدم مرضى أمراض الدم الوراثية وترفع الوعي لدى الأسرة والمجتمع البحريني.

لقد تأسست الجمعية لتحقيق الأهداف التالية:

- بث الوعي بين المواطنين حول الأمراض الوراثية.
- حصر وتجميع كافة المعلومات المتوفرة حول أمراض الدم الوراثية في البحرين خاصة وفي الخليج العربي عامة.
- تقديم المشورة الصحية العامة حول أمراض الدم الوراثية.
- تقديم السند المعنوي والعاطفي لعائلات المصابين بهذه الأمراض بهدف تخفيف وقع المرض عليهم.
- السعي لتضمين الكتب المدرسية بالمعلومات الأساسية عن الأمراض الوراثية بأسلوب علمي مبسط.
- القيام بالدراسات المسحية لأمراض الدم الوراثية.

برامج ناجحة

ونفذت الجمعية الكثير من البرامج الناجحة التي عززت أهدافها، ومنها على سبيل المثال وليس الحصر:

- فحص طلاب المدارس.
- دروس التقوية للطلاب.
- تأهيل وتدريب المرضى.
- فحص الزواج.
- التوعية والتثقيف.
- الفعاليات الترفيهية.
- الكشف المبكر عن حديثي الولادة.

سوق العمل

يعتبر التدريب والالحاق بسوقٍ العمل من أهم برامج الجمعية طوال الثلاثين عاماً الماضية، كما يحظى بأهمية كبيرة لدى مجلس الإدارة خلال الفترة الحالية والقادمة.

فمنذ عام ٢٠٠٠، نظمت الجمعية العديد من الدورات التدريبية في مختلف المجالات لأعضاء جمعية المرضى، على سبيل المثال:

- دورات الحاسوب.
- دورات دراسية.
- ورش في الفن والتصوير الفوتوغرافي.

إضافة إلى دورات وورش أخرى تنظمها الجمعية حسب رغبات المتدربين من المرضة ووفق مؤهلاتهم لسوق العمل.

فحص الطلاب

الجمعية تتكفل بالبرنامج لمدة ستة عشر عاماً (١٩٩٨ – ٢٠١٤ م)

بدأت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثة برنامج فحص الطلاب عام ١٩٩٨م، واستمرت حتى عام ٢٠١٤م، ومع تتابع المراحل التي بلغت ستة عشر عاماً، وصل عدد الطلبة الذين تم فحصهم إلى ٩٥ ألفا طالب وطالبة، ولم يقتصر البرنامج على الفحص فقط بل شمل فعاليات توعوية للمجتمع البحريني.

فحص وتوعية

طبق البرنامج سنوياً، خلال تلك الفترة، على ٣٨ مدرسة من المدارس الثانوية الحكومية والخاصة، البنين والبنات؛ بهدف الاكتشاف المبكر لأمراض الدم الوراثية ورفع مستوى الوعي لدى المجتمع، خصوصا جيل الشباب، ومساعدتهم على معرفة ما إذا كانوا يحملون الصفة الوراثية لأمراض "الأنيميا المنجلية" والتلاسيميا ونقص الخميرة.

واستغرق الفحص ٦ أشهر، وتكفلت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بشراء مواد المختبر وتكلفة العاملين الفنيين وغيرها من الاحتياجات والبرنامج، إضافة إلى أكثر من ٥٠ محاضرة توعية للفئات المستهدفة في جميع المدارس.

وقد سبق ذلك توزيع بطاقات الموافقة على إجراء الفحص و"المطويات التعريفية" بهذه الأمراض على الطلاب، كما يتم توزيع فيلم تثقيفي عن أمراض الدم الوراثية على جميع المدارس. والكتيبات التثقيفية للاستفادة منه في حملات التوعية للطلاب.

وقد تم التعامل بسرية تامة مع المفحوصين من أجل المحافظة على أسرار الطالب حيث كانت

النتيجة تعطى إليهم في ظرف مغلق يستلمه الطالب مع نصيحة إلا يفتحه إلا في البيت مع العائلة، مصحوباً بكتيب مناسب لحالته والنصح بالاتصال بطبيب المركز أو قسم الوراثة إذا كان لديهم أي استفسار.

كما كان كل طالب يحصل مجانا على بطاقة تحدد نوع دمه، ويمكن استعمالها طول العمر، تبلغ كلفتها في الطب الخاص وقتذاك نحو ثلاثين دينارا، وبمعرفة نتيجة الطالب تعرف الأسرة كلها ما إذا كان هناك احتمال لإصابة الأجيال القادمة من أفرادها ومن ثم التخطيط لكيفية الوقاية.

ثمار كثيرة

نجح البرنامج في تخفيض نسبة المواليد المرضى بأمراض الدم الوراثية بنسبة ٩٥٪، من ٢٠٠ مولود مصاب سنويا الي ٢٠ مولود مصاب، كما ساعد على دعم برنامج الفحص ما قبل الزواج، حيث يتعرف الشاب والشابة على نوعية دمهم قبل الموافقة على الزواج، بل وقبل التوجه لأخذ موعد لفحص الزواج، وهو ما يقلل العبء النفسي والاجتماعي الذي ينتج من اكتشاف أن الطرفين يحملان المرض نفسه ومعرضين لإنجاب أطفال مرضى››.

وقد لوحظ أن هناك حوالي ٦٠-٧٠ طالب وطالبة مصاب بفقر الدم المنجلي في كل مرحلة في جميع المدارس على مستوى الوزارة، وهؤلاء احتاجوا إلى رعاية وعناية من قبل المدرسين والمدرسات في المدارس، أما الحاملين لمرض فقر الدم المنجلي فوصلت نسبتهم إلى ١٣٪- كل عام، وهم أصحاء لا يشكون من اية أعراض، أما نقص الخميرة فهو ليس مرض بل نوع من أنواع الحساسية ولكن من المهم أن يعرف الشخص نوعية دمه حتى يتفادى المواد المؤثرة ولكن النتيجة لا تؤثر على قرار الزواج.

أما عدد المرضى بمرض الثلاسيميا فكانوا قلة لا يتعدون مريض أو مريضين كل عام، فيما وصل نسبة الحاملين لمرض البيتا ثلاسيميا إلى ٢,٥٪ الى ٣٪ وهم لا يشتكون من أي عارض مرضى فقط لكنهم يحملون عامل وراثي واحد للمرض وكثير منهم لا يعلمون بذلك.

ومن الثمار العلمية المهمة لهذا البرنامج أيضاً اكتشاف أن هناك بعض المصابين بمرض فقر الدم المجلي بصورة خفيفة بحيث لا يعلمون بذلك ولم يحتاجوا إلى الذهاب الى المستشفى طوال العمر وقد تمت إجراء الدراسات الجينية عليهم.

وساهم البرنامج مساهمة كبيرة في نشر الوعي بين الطلاب والعوائل حيث تم اختيار فترة هامة من العمر فالطالب في هذا السن يمكنه استيعاب المعلومة المقدمة وأهميتها له وبالامكان نصحه باختيار الشريك المناسب عندما يحين الوقت لذلك.

برنامج مستمر

بعد توقف الجمعية عن تنظيم البرنامج، اقترح المشاركين من إدارة الصحة المدرسية إدراج مشروع فحص الطلاب في الفحص المرحلي الالزامي لطلبة المرحلة الإعدادية (الثالث اعدادي) إلى المرحلة الثانوية (الأول ثانوي) للفئة العمرية ١٥ إلى ١٦ عاماً.

ويقام هذا الفحص المرحلي سنويا منذ سنة ٢٠١٦ على مستوى المدارس الحكومية والخاصة في البحرين، بحضور الطالب للمركز الصحي التابع لمنطقته لإجراء الفحص العام على أن يشمل الفحص أمراض الدم الوراثية.

ونحلم أن نصل إلى اليوم الذي ينعدم فيه المرض من مجتمعنا ونحمى جميع أطفالنا من آلامه ولن يحدث هذا إلا بتكاتف الجميع، ونتمنى الحصول على الدعم لمواصلة البرنامج في الاعوام القادمة بإذن الله.

عدد الطلبة الذين تم فحصهم، وصل إلى 95 ألفا طالب وطالبة

تم تطبيق البرنامج سنوياً على 38 مدرسة من المدارس الثانوية

تخفيض نسبة المواليد المرضى بأمراض الدم الوراثية بنسبة 90%

البرنامج ساهم بطريقة كبيرة في نشر الوعي بين الطلاب والأسر

مشروع التدريب

شراكة مجتمعية لرفع المستوى العلمي والمهني للمرضى ودعم أسرهم

بدأ مشروع تدريب المرضى عام 2000 واستفاد منه 1500 مريض ومريضة

الجمعية تكفلت سنوياً بتكاليف الدورات والكتب والمواصلات في إطار المشروع

بدأت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية مشروع تدريب وتأهيل المرضى عام ٢٠٠٠م، واستطاع طوال تاريخه أن يعزز الشراكة المجتمعية ودورها في رفع مستوى المرضى المهني والعملي والعلمي، للتخفيف على الأسر ومساعدتهم في رعاية الاطفال المرضى فضلاً عن تمكين المرضى من الاعتماد على أنفسهم ورعاية عائلاتهم، ونقلهم من خانة المحتاجين والعاطلين وزيادة من ثقتهم بأنفسهم مع تقليل المشاكل والنوبات التي يتعرضون لها.

وخلال الفترة بين عامي ٢٠٠٠ و٢٠٠٧ تم تدريب ٦٠٠ مريض، فيما بلغ عدد المستفيدين من المشروع بين عام ٢٠٠٨ و٢٠١٠ أكثر من (١٧٢) مريضاً بمعدل (٢٣٧) دورة تدريبية حيث استفاد المرضى كثيراً من هذا البرنامج والتحق بعضهم بالعمل في الشركات والمؤسسات، كما بدأ بعضهم عملهم الخاص.

واستمر البرنامج سنوياً حيث تم إدراج المرضى في الدورات التدريبية لعامي ٢٠١٩ و٢٠٢٠م، وبلغ عدد المستفيدين من المشروع طوال تاريخه نحو ١٥٠٠ مريض ومريضة.

الغايات والأهداف

يهدف المشروع إلى تشجيع ومواكبة طلاب وطالبات مرضى فقر الدم المنجلي والثلاسيميا من أعضاء الجمعية زملائهم في المدارس في التحصيل العلمي حيث إن المرضى مع ظروفهم المرضية يضطرون إلى المكوث في المستشفى لعدة أيام

وبذلك تفوتهم الحصص الدراسية والواجبات المدرسية وشرح المعلم.

ويدعم المشروع مرضى أمراض الدم الوراثية من فئة (فقر الدم المنجلي والثلاسيميا) إبتداءً من عمر ١٠ سنوات فما فوق حيث تقوم الجمعية بإعطاء دروس التقوية للطلاب من أجل رفع المستوى التعليمي والمعنوي للمريض وإبعاده عن حالة الاحباط نظراً لأنه سيكون مطمئناً إلى أن الدروس لن تفوته.

ثمرات المشروع

سعت الجمعية طوال الأعوام الماضية إلى تفادي دخول المرضى حالة احباط واكتئاب نفسي مما يزيد من حالته المرضية ومساعدتهم على عدم التأخير في المنهج الدراسي، واستهدفت المرضى فوق عشرة أعوام من الطلاب المقيدين في المدارس والجامعات ونفذته سنوياً حسب التكلفة ووفق احتياجات المرضى الطلبة من دورات حيث تكفلت الجمعية بتكاليف المواصلات والكتب والدورات التدريبية في معاهد تعليمية وتدريبية تقدم خدمات ذات جودة عالية.

ونجح المشروع في تحقيق استمرارية الطلبة في الدراسة والتحصيل العلمي، وارتفاع مستوى التحصيل العلمي لدى الطلاب، وتعزيز ثقتهم بأنفسهم وتقليل حالات الحزن والاكتئاب.

المشروع نجح في تعزيز التحصيل والتفوق الدراسي وعلاج المشكلات النفسية للمرضى

البرامج الترفيهية

رياضة وترفيه.. ودعم نفسي اجتماعي.. وتهيئة للمدارس

تنظيم رحلات ترفيهية بمناسبة الأعياد والأيام الدولية والعودة للمدارس

حملات التوعية تشمل برامج ترفيهية وتوعوية وصحية وتكريمية

البرامج والاحتفالات تترفي المجمعات والحدائق ومستشفى السلمانية

تتضمن البرامج الترفيهية والتوعية مسابقات فنية وأنشطة رياضية وبدنية

على مدار ثلاثين عاماً، لم تتوقف جمعية أمراض الدم الوراثية عن تنظيم الرحلات والبرامج الترفيهية في مختلف الأماكن المخصصة في مملكة البحرين، والتي تشمل مسابقات وسحب جوائز وتوزيع الهدايا العينية والاستمتاع بالوجبات الغذائية في مناسبات كالأعياد والإجازات والأيام العالمية.

وتهدف البرامج الترفيهية إلى دعم المرضى وأسرهم نفسياً واجتماعياً فضلاً عن تهيئتهم للعودة إلى المدارس مما يساعدهم على الابتعاد عن جو المرض الذي يلازمهم منذ الصغر، ورسم الفرحة على وجوه ذويهم الذين يعانون بسبب مرض أولادهم.

برامج ترفيهية

تشمل البرامج الترفيهية السنوية على:

- رحلة العودة إلى المدارس إلى احدى السينمات لحضور فيلم كوميدي.
- تنظم الجمعية في عيد الفطر المبارك رحلة سنوية إلى منتزه عذاري، حيث يستمتع المرضى بساعات من اللعب في جميع الألعاب الشيقة مع تقديم لهم وجبة عشاء، بما يساعدهم على الابتعاد عن جو المرض ويرفع معنوياتهم، ويحضر هذه المناسبة ما يزيد عن ٢٠٠ مشارك من المرضى وأسرهم.
- رحلة عيد الأضحى المبارك إلى الحدائق المخصصة مثل حديقة واهوو المائية وغيرها بمشاركة المرضى وذويهم وأعضاء الجمعية مع طاقم طبي يضم أطباء وممرضين لمواجهة أي تداعيات تنتج عن تعرضهم لنوبات مفاجئة.
- الاحتفال بيوم الثلاسيميا العالمي وذلك بزيارة مرضى الثلاسيميا بوحدة نقل الدم للأطفال بمجمع السلمانية الطبي وتوزيع الهدايا عليهم.
- رحلات ترفيهية لمدن الألعاب مثل ماجيك بلانت في السيتي سنتر حيث يستمتع الأطفال وأسرهم بالألعاب ووجبة من أحد المطاعم.
- وفي يوم الأم ويوم الأسرة تقوم الجمعية بتكريم أمهات مرضى السكلر والثلاسيميا.

حملات التوعية

كما تشمل حملات التوعية السنوية والأيام الدولية كيوم الثلاسيميا ويوم فقر الدم المنجلي، على فقرات متنوعة تنظمها الجمعية، وتجمع بين المعلومة والترفيه ورسم البسمة على وجوه المرضى وأسرهم، وهي:

- زيارة المرضى لأحد المتنزهات.
- استشارات وراثية مجانية.
- فحص طبي مجاني.
- توزيع هدايا عينية.
- عرض أفلام تثقيفية.
- توزيع كتيبات تثقيفية.
- الرسم والتلوين للأطفال .
- تكريم الشركاء من القطاع الخاص والشخصيات الداعمة لأنشطة الجمعية على ما بذلوه من جهود طوال العام .
- تكريم نخبة من الأطباء الرائدين في الأمراض الوراثية ومجال علوم الجينوم.

ترفيه ورياضة

تحرص الجمعية على تنظيم احتفالاتها في أجواء مفتوحة أو مغلقة خارج مستشفى السلمانية، كما تحرص على زيارة قسم أمراض الدم الوراثية ووحدة نقل الدم.

فتنظم رحلات ترفيهية إلى المجمعات والمتنزهات بحضور عشرات المرضى وأسرهم وأعضاء الجمعية، كما تقيم الاحتفالات في مجمع السلمانية في أجواء عائلية لمرضى الثلاسيميا والسكلر والطاقم الطبي والتمريضي.

كما شاركت الجمعية بالتعاون مع وزارة الصحة في اليوم الرياضي البحريني في مجمع السلمانية الطبي بتقديم الهدايا والوجبات الصحية، وتنظيم الفعاليات الرياضية للمرضى والأطقم الطبية والأسر على اعتبار أن الرياضة لها دور مهم في التقليل من النوبات وتساعد على حركة الدورة الدموية مما يعزز دفاعات الجسم ويحافظ على اللياقة البدنية.

كما توفر الجمعية مع الشركاء برامج تدريبية صيفية تشمل عدداً من الورشات التدريبية والمهارات القيادية وتنمية هوايات الشباب على يد نخبة من المدربين.

د. أماني الهاجري

لـ (التحدي والحياة):

إنجازات (الأمراض الوراثية).. بدأته شيخة العريض.. ونكمل معها

إنجازات قسم الأمراض الوراثية في مستشفى السلمانية يمتد لعدة عقود، وبدأت مشواره الدكتورة شيخة العريض، ثم أكمل معها كثير من الكفاءات البحرينية ومنها الدكتورة أماني الهاجري رئيسة القسم حالياً والتي بدأت العمل به عام ٢٠٠٤.

والدكتورة أماني علي الهاجري، استشارية الأمراض الوراثية، ورئيس مجموعة الأمراض الوراثية بمجمع السلمانية الطبي، وأستاذ مساعد في مركز الجوهرة للطب الجزيئي، وقد التقتها مجلة (التحدي والحياة) في هذا اللقاء الخاص للحديث عن مشوارها وأهم تلك الإنجازات.. فإلى نص الحوار:

الطب والفن

ما هي أهم محطاتك المهنية بعد التخرج من كلية الطب؟

بعد تخرجي أكملت سنة الامتياز في البحرين والتحقت ببرنامج طب العائلة حيث حصلت على الشهادة التخصصية من كل من البورد العربي للتخصصات الطبية وشهادة التخصص في طب العائلة من البورد الأيرلندي.

ثم أكملت دراستي العليا في تخصص الأمراض الوراثية والجينات بجامعة غلاسجو في اسكتلندا بالمملكة المتحدة.

وكيف وفقت بين تميزك كطبيبة وبين شغفك بالفن التشكيلي؟

التوفيق من رب العالمين، فشغفي بالفن وتميزي بالطب لم يمنعني من أن أمارس الطب والفن في نفس الوقت. أعترف أنه أثناء سنوات دراستي للطب والتخصصات المتعددة أنني ابتعدت إلى حد ما عن ممارسة الفن، ثم عاهدت نفسي ألا أترك هذا الشغف، وبادرت فوري انتهائي من الدراسة بمعاودة الرسم واحترافه.

كيف أثر تعاملك مع المرضى على شخصيتك؟!

تجربة التعامل مع المرضى أثرّت شخصيتي بشكل كبير، فنحن نتعامل مع أشخاص في ظروف استثنائية يحتاجون فيها إلى الدعم النفسي والتعاطف والتفهم، ونتعلم من مرضانا الكثير مثلما هم يتعلمون منا ويستفيدون من علاجنا، ويكفينا منهم الدعوة الصادقة والابتسامة الممتنة لتشعرنا بقيمة ما نقوم به من أجلهم.

محطات تطوعية

هل تذكرين أول محطاتك التطوعية؟

نعم، نحن نؤمن أن التوعية المجتمعية واشراك جميع فئات المجتمع من عوامل نجاح أي مشروع يمس صحة الفرد والمجتمع، وفي بداية عملي كنت أقصد المدارس، والنوادي، والجمعيات الأهلية ودور العبادة، وأتواصل مع جميع فئات المجتمع من صغير وكبير.

وما هي أبرز جهودك التطوعية لخدمة المصابين بأمراض الدم الوراثية؟

منذ بداية عهدي وحتى أثناء مرحلة الدراسة

تميزي في الطب لم يمنعني من الشغف بالفن التشكيلي واحتراف الرسم

نتعلم من مرضانا الكثير مثلما هم يتعلمون منا ويستفيدون من علاجنا

تطوعت في فعاليات (الأهلية للأمراض الوراثية) على مدى 15 عاماً

البحرين تجربة رائدة وسباقة وربما نحتاج لجماعات دعم الأمراض الوراثية

إنجازات الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية يشهد بها المجتمع

الجامعية كنا نتسابق للتطوع في أنشطة التوعية الصحية، وكان لي الشرف أن أكون عضواً إدارياً (الأمين المالي) في الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية على مدى أكثر من ١٥ عاماً، فعملنا جاهدين لتقديم الورش والدورات التدريبية للمصابين، والفعاليات الترفيهية لهم ولذويهم، والقيام بحملات الفحص وحملات التوعية في المدارس.

تجربة رائدة

ما هي أبرز إنجازات قسم الأمراض الوراثية في مستشفى السلمانية؟

تاريخ وإنجازات قسم الأمراض الوراثية تمتد لعدة عقود، قبل انضمامي للقسم سنة ٢٠٠٤. فقد بدأت المشوار الدكتورة الفاضلة شيخة العريض، ونحن أكملنا ما بدأته، فقد استطعنا خفض نسبة المصابين بأمراض الدم الوراثية الى نسب جداً متدنية، خصوصاً مرضى فقر الدم المنجلي، وطورنا من الخدمة المقدمة لتشمل جميع الأمراض الوراثية بما فيها السرطان الوراثي والأمراض النادرة، ولنا بحوث منشورة كثيرة في دوريات علمية معتمدة.

قياساً بتجارب الدول الأخرى، ما هو تقييمك لتجربة مملكة البحرين الحكومية والمدنية في الوقاية ورعاية المصابين بأمراض الدم الوراثية؟

حققت مملكة البحرين إنجازات غير مسبوقة في هذا السياق، فتقليل نسبة المصابين بهذه الصورة الكبيرة جعل من تجربتنا في البحرين مثالاً يحتذى به في باقي الدول، وبعضها تبنت التجربة ذاتها.

هل ما زال هناك نقص في الكوادر الطبية الوطنية المتخصصة في أمراض الدم الوراثية؟

في وجهة نظري لا يوجد نقص، فالعديد من الأطباء المتخصصين موجودين فعلياً، إلا أن بعضهم يتجه للعمل في القطاع الخاص مما قد يشكل فجوة.

هل الإعلام مقصر تجاه المصابين بأمراض الدم الوراثية؟

بالعكس، فالصحافة في مملكة البحرين تتمتع بالشفافية وتسلط الضوء على جميع قضايا المجتمع ومنها ملف مرضى السكلر على سبيل المثال.

الجهود الأهلية

ما هي المبادرات التي بإمكاننا تطبيقها في البحرين بالاستفادة من تلك التجارب؟

ربنا نفتقد في البحرين إلى جماعات الدعم للأمراض الوراثية، وهي جماعات يقودها ذوي المصابين والتي من شأنها دعم باقي الأهالي وتقديم المعلومات وتشارك التجارب، وحتى الحصول على منح لتمويل البحوث العلمية المتعلقة بهذه الأمراض.

ما تقييمكم لجهود منظمات المجتمع المدني المعنية بأمراض الدم الوراثية؟

تقود الجمعيات الأهلية بعمل جبار، وكلها جهود تطوعية، ولكن في الآونة الاخيرة باتت هذه الجمعيات مهددة بانقطاع خدماتها في غياب الدعم المادي.

ما هي مقترحاتكم لتطوير أداء هذه المنظمات؟

لا تستطيع هذه المنظمات أن تنجح فقط من خلال الجهود الفردية لمنتسبيها بل تحتاج لدعم قوي من جميع مؤسسات المجتمع المدني.

بعد ٣٠ عاماً من التأسيس والعطاء، ما هي الكلمة التي توجهينها للجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية؟

إن إنجازات الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية يشهد بها المجتمع، فهي قامت بجهود أهلية من أجل أبناء هذا الوطن، ورغم الصعاب والتحديات مازالت مستمرة في عطاءها بفضل قيادتها وأعضاءها، فهنيئاً لها كل هذه الإنجازات، ونتمنى لها التوفيق والاستمرار في العطاء.

كلمة أخيرة للمرضى..

لم يكن المرض عائقا للنجاح قط، ولنا في إخوتنا المصابين أمثلة كثيرة في التفوق والنجاح في جميع مجالات الحياة، ونحن معكم للأخذ بيد الجميع لتخطي العقبات وتحقيق الأهداف.

With the best regards from

Arabian Trading Est.

P.O. Box 58, Al Khalifa Avenue
Manama, Kingdom of bahrain
Tel.: 17223485, Fax: 17223458

الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية

تتقدم بالشكر والتقدير إلى

شركة البحرين لتصليح السفن والهندسة
(باسرك)

على دعمها للجمعية وأنشطتها وبرامجها
والذي يعكس إيمانها العميق بمبدأ «المسئولية الاجتماعية»
ومد العون لكافة شرائح المجتمع

نشكركم على ثقتكم
ويسعدنا الشراكة الدائمة معكم

الأميرالراحل
خليفة بن سلمان

احتضان المرضى ورسم خارطة الطريق للصحة

د. شيخة العريض

رئيس الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في البحرين

افتقد الوطن باني نهضة البحرين الحديثة، صاحب السمو الملكي الأمير خليفة بن سلمان آل خليفة، رحمه الله، وبهذه المناسبة الحزينة، نتقدم، باسمي، ونيابة عن مجلس إدارة وأعضاء الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية إلى قيادتنا الرشيدة وشعبنا الوفي بأحر التعازي، داعين الله أن يتغمده بواسع رحمته ويسكنه فسيح جناته ويلهم ذويه الصبر والسلوان.

إن الميراث التنموي للأمير الراحل وخصوصًا في القطاع الصحي واضحة، وكذلك اهتمامه الكبير بأمراض الدم الوراثية منذ بداية تكوين الجمعية في التسعينات من القرن الماضي وحتى رحيله، فقد وجّه رحمه الله وزارة الصحة بتأسيس لجنة مكافحة الأمراض الوراثية التي تشرفتُ برئاستها، وضمت في عضويتها جمع من الأطباء والمختصين في المجال، والتي ووضعت تصورات ومحاور لتطبيقها لمعالجة هذا الملف.

وكان ملف مرضى فقر الدم المنجلي "السكلر" أحد أهم الملفات التي أولتها الحكومة برئاسة سموه اهتمامًا خاصًا، باعتباره قضية إنسانية في المقام الأول تؤثر على شريحة من المواطنين. ومن هذا المنطلق بذلت الحكومة ولازالت، جهودًا متواصلة من أجل ضمان توفير أفضل سبل الرعاية الصحية والاجتماعية لمرضى السكلر، عبر العديد من الخطوات التنفيذية التي اتخذتها لتعزيز منظومة الرعاية المتكاملة بزيادة المرافق الصحية المتخصصة في علاج أمراض الدم الوراثية وتوفير العلاج اللازم والكوادر المؤهلة، فضلًا عن وضع العديد من الآليات والبرامج التوعوية للحد من انتشار المرض والقضاء عليه.

كما دأبت وزارة الصحة على استضافة الخبراء العالميين في علاج مرض السكلر حيث استضافت في شهر ديسمبر ٢٠١٢ الخبير العالمي في مجال السكلر جراهام سرجنت، بهدف مراجعة الخطط العلاجية المتبعة لمرضى السكلر، والتعرف على الخدمات المقدمة لهم وتقييمها والمساعدة في إعداد الخطة المستقبلية لتطوير الخدمات المقدمة، وقد كانت هذه هي زيارته الثانية أما زيارته الأولى فكانت بتنظيم وتمويل من الجمعية .

وكان سموه متابعًا لكل البرامج التي تصدر عن هذه اللجنة ومنها إقرار مجلس الوزراء لبرنامج الفحص قبل الزواج وإصدار قانون ينظم البرنامج، ودعم والتكفل بالفحوص مثل فحص المواليد وفحص الحاملين للمرض ونشر الوعي عن هذه الأمراض.

كما دعم سموه إنشاء المركز – وهي التوصية الأخيرة من توصيات اللجنة الوطنية - بكُلفة تصل إلى ٥ مليون دينار وميزانية تشغيلية سنوية بحدود مليوني دينار، ويقع ضمن محيط مجمع السلمانية الطبي ويضم أكثر من ٩٠ سريرًا مجهزًا لاستقبال مرضى فقر الدم المنجلي الذي ساهم في تطوير الخدمات الصحية الوقائية والعلاجية، حتى يكون بمثابة النواة لمركز بحثي وعلاجي متكامل للعناية الشاملة بالمرضى من النواحي المعرفية والنفسية والجسدية والاجتماعية كافة.

كما كان دعم سموه لمؤتمر فقر الدم العالمي ترجمة حقيقية للاهتمام الحكومي بمرضى "السكلر"، حيث تجسدت رعاية صاحب السمو الملكي الأمير خليفة بن سلمان آل خليفة رئيس الوزراء الموقر للمؤتمر العالمي لفقر الدم المنجلي "السكلر" والذي استضافته مملكة البحرين خلال الفترة ٥ - ٧ فبراير ٢٠١٣ بمشاركة عدد كبير من الخبراء والمستشارين المعروفين عالميًا في مجال السكلر.

وهذا يدل على اهتمام وحرص سموه على الإرتقاء بالخدمات الوقائية والتشخيصية والعلاجية والتأهيلية المقدمة لمرضى السكلر، فقد جاء هذا المؤتمر العالمي كمبادرة نوعية ضمن سلسلة التحركات التي يقودها سموه، لتعزيز السياسات والخطط الوطنية للوقاية ومكافحة الأمراض المعدية وغير المعدية، وترسيخ ونشر أنماط الحياة الصحية بين المواطنين بصفة عامة.

لقد كان لاحتضان مملكة البحرين لهذا المؤتمر دلالة كبرى فهو الأول من نوعه الذي عقد في منطقة شرق المتوسط، بالإضافة إلى أنه جاء تنفيذًا لتوجيهات سموه السديدة لوزارة الصحة بإقامة مثل هذا المؤتمر المتخصص الذي يعد ملتقى علمي يجمع متحدثين وخبراء متخصصين في هذا المجال من كل دول العالم.

سمو الأمير رحمه الله اهتم بالمرضى منذ تأسيس جمعيتنا وحتى رحيله

ملف «السكلر» أحد الملفات التي أولتها الحكومة برئاسة سموه اهتماماً كبيراً

سموه وجه لتطوير الخدمات الوقائية والتشخيصية والعلاجية والتأهيلية للمرضى

وقد أدت كل هذه الجهود إلى تمكين البحرين من دراسة هذه الأمراض والتعامل معها بطرق علمية مدروسة وأسهمت في انخفاض نسبة المواليد المصابين بمرض "السكلر" من ٢١ في الألف في حقبة الثمانينيات إلى ٤ في الألف (٢٠١٣م)، وإلى ٢ في الألف حاليًا.

كما اصدر مجلس الوزراء مجموعة من القرارات التي تهدف لرعاية المرضى حيث قرر المجلس احتساب الإجازات المرضية لمرضى السكلر والفشل الكلوي ضمن رصيد الإجازات السنوية بعد استنفاد رصيد إجازاتهم المرضية، على أن لا يزيد عدد الأيام المستنفدة عن ٣٠ يوماً، وفي حال تجاوزها يتم احتسابها إجازة بدون راتب.

كما قرر المجلس أنه في حال التقاعد المبكر لمرضى "السكلر" بناء على قرار اللجنة الطبية، فإنه يحتسب لمريض السكلر أو الفشل الكلوي ٤٠ ٪ من الراتب الأخير لذوي الحالات الشديدة أياً كانت مدة خدمته المحسوبة في التقاعد أو منحه المعاش المنصوص عليه في المادة (٢٠) من القانون رقم (١٣) لعام ١٩٧٥ أيهما أكبر.

ولتشجيع توظيف مرضى السكلر والفشل الكلوي في القطاع الخاص فقد قرر مجلس الوزراء أيضاً اعتبار توظيف كل حالة بمثابة حالتين للاستفادة من رفع نسبة البحرنة لدى الشركات أو المؤسسات التي تقوم بتوظيفهم. والتوجيه إلى سرعة الانتهاء من مركز علاج أمراض الدم الوراثية وتجهيزه ليقدم خدمات طبية متكاملة ذات جودة عالية لمرضى السكلر.

لقد ركزت جهود صاحب السمو الملكي رئيس الوزراء في التصدي لمرض "السكلر" على قاعدة راسخة تُعلي من قيمة الإنسان البحريني بوصفه الثروة الحقيقية للوطن، وهو ما كان يتجسد في حرص سموه على ملامسة آلام المرضى ومعاناتهم بصفة شخصية.

كان الأمير الراحل شخصية رئيسية لها حضورها المميز، وستظل مدرسة ننهل من علومها الكثير، وسيبقى سموه في قلوبنا، وستبقى ذكراه الطيبة في ذاكرة الوطن.. وإنا لله وإنا إليه راجعون.

والد نزار

مرض السكلر غدار لكن ابني يواجهه بعزم وإصرار

الوالدان اكتشفا مرض نزار في عمر ستة أشهر وأصيبا بالحزن الشديد

نزار وأخته أمينة وأخيه علي جميعهم مرضى بالسكلر ويعانون من آلامه

الوالد لم يقف مكتوف اليدين ورعى نزار وإخوته حتى وصل إلى كلية الطب

الجمعية كان لها دور كبير في توعية وتثقيف والدي نزار بمرض السكلر

نزار إبراهيم الباقر، لم تحرمه إصابته بمرض فقر الدم المنجلي (السكلر) من التكيف مع مرضه والاستمتاع بحياته الأسرية والاجتماعية، بل والتفوق الدراسي حيث يدرس حالياً بالسنة الرابعة في إحدى كليات الطب في دولة أوروبية متوسطية. التقت مجلة "التحدي والحياة" بوالد نزار ليحكي عن تجربة ابنه مع السكلر، فأشار إلى أنه تزوج عام ١٩٩٦ ولم يكن هناك فحص إلزامي قبل الزواج. وعرف بعد ذلك أنه يحمل جين المرض هو وزوجته. وأنجبا نزار ثم أمينة وهي طالبة في كلية الهندسة بجامعة البحرين حالياً، ثم علي ويدرس بالصف الثاني الثانوي.. وجميعهم مرضى بالسكلر!. وهادي آخر العنقود (سليم) ١١ عاماً.

وجع الأب

أنجب إبراهيم وزوجته ابنهما البكر نزار في أغسطس ١٩٩٧م، وبدأ يعاني من نوبات المرض في عمر الستة شهور، حيث لم يكن هناك فحص (ملزم قبل الزواج) يكشف المرض، فشخصه الأطباء على أنه مرض بالعظام وأعطوه ادوية بناءً على هذا التشخيص.

وقال إبراهيم: في ديسمبر ١٩٩٨م كنت في رحلة عمل في بلجيكا تابعة لشركة إتصالات أمريكية التي أعمل بها، فاتصلت بي زوجتي وقالت إن الدكتور محمد حراز وهو طبيب أطفال أجرى تحليل لنزار وأخبرها أن ابننا مصاب بالسكلر.

وأضاف: أنا من منطقة الدير وأسمع كثيراً عن المرض وقرأت عنه، لكن وقع الخبر على نفسني أشعرني بالصدمة والحزن، لأنه ما زال طفل صغير وسيظل يعاني منه طوال حياته!. وحاول الطبيب التخفيف عنا بالقول إن هذا قدركم ولابد من الصبر عليه.

وقتذاك كانت المعلومات عن المرض قليلة، لكن والدي نزار عملا على تثقيف أنفسهما على كيفية التعامل مع المرض خصوصاً وأن أحد أولادهم كان يخرج من المستشفى ليدخل الآخر!.

وكان أقسى موقف على قلب الوالد أبو نزار عندما يسأله أحد أطفاله: بابا ليش أنا مصاب وأصدقائي ليسوا كذلك.. ويستطيعون لعب الكرة والسباحة وأنا لا؟! كما كان الأولاد يتعاطون المسكنات فقط لأن هذا المرض ليس له علاج!.

دواء جديد

مع هذا الوجع المستمر في قلب أبو نزار، الذي يشبه نوبات الألم عند أولاده، نجد أنه لم يقف مكتوف اليدين، فقد سعى إلى أن يعاملهم برفق وحنان دائماً وأن يوفر لهم جميع المسكنات والعصائر في ثلاجة المنزل، كما ألحق نزار وأخته وأخيه بالمدارس الخاصة، وتابع حالاتهم في عيادات خاصة إلى جانب رعايتهم الطبية في مستشفى السلمانية.

وحتى عام ٢٠١١م، كانت نوبات المرض والألم كثيرة لدى نزار وأمينة وعلي، ولكنها قلت إلى الحد الأدنى بعد أن تحدثت إليه د. نجاة المهدي عضو الجمعية الأهلية للأمراض والوراثية والاستشارية بمجمع السلمانية الطبي وزفت له بشرى وجود دواء اسمه الهيدروكسي—يوريا بقلل نوبات المرض.

قال والد نزار: لقد نجح الدواء الجديد في تخفيض نوبات المرض بالفعل وبشكل فاق التوقعات، مما سمح لنزار والأولاد بالتفوق الدراسي، حيث أنهى الابن الأكبر دراسته بالمرحلة الثانوية بمعدل ٩٤٪ والتحق بإحدى كليات الطب في قبرص التركية، ويدرس حالياً بالسنة الرابعة، فيما تدرس أخته أمينة حالياً في كلية الهندسة بجامعة البحرين أما علي فهو في الصف الثاني الثانوي ويشغل وقت فراغه بالتجارة على إنستجرام.

دور للجمعية

مع الأدوية الجديدة والتوعية قلت نوبات المرض، لكن ما زال نزار وإخوته يصابون بالنوبات على فترات متباعدة، مما يؤثر على نفسيتهم بالسلب، ويحاول الوالد والوالدة تعزيز صحتهم النفسية ورعايتهم مع توفير أجواء عائلية وتعليمية واجتماعية مناسبة لهم حيث يملأون ثلاجة المنزل بالعصائر لأن مرضى فقر الدم المنجلي الذين يعانون من النوبات بحاجة إلى سوائل كثيرة، كما يصطحب الأبوان أولادهم نزار وأمينة وعلي إلى المطاعم والمولات في جولات وعزومات لرفع روحهم المعنوية.

ويؤكد والد نزار إنه استفاد من كتاب دكتورة شيخة

العريض (مرض فقر الدم المنجلي) ويعتبره من أكثر الكتب الهامة التي اطلع عليها وساعدته على رعاية أولاده وتفهم ظروفهم الصحية ومساعدتهم على التكيف مع المرض واستئناف حياته.

وأضاف أنه استفاد أيضاً من موقع الجمعية الالكتروني حيث ينشر مقالات وترجمات كثيرة وحديثة عن المرض وله دور كبير في توعية المرضى وأولياء أمورهم بكل جديد عن المرض والتعامل معه، كما حضر ورشات للجمعية ساعدته على نقل المعلومات لأولاده الذين بدأوا يتكيفون مع المرض ويتناولون الأكل الصحي.

لكنه استدرك بالقول إن هذا المرض غدار لأنه قد يصيبهم في أي وقت، فعلى سبيل المثال كنا في رحلة إلى تركيا وخرجنا وسط الثلوج ولم تغطي ابنتي أمينة وجهها فأصابتها نوبة المرض في فكها ووجهها، وما زالت المسابح وبعض الرياضات لا تناسبهم لأنها قد تعرضهم لنوبات الألم، ومع ذلك فأولاده نزار وأمينة وعلى راضون ويمضون قدماً في حياتهم.

وحول زواج أولاده نوه والد نزار إن مريض السكلر يستطيع أن يتزوج بشرط أن تكون الزوجة سليمة حتى ينجب أولاداً أصحاء لا يتعرضون في حياته لما تعرضوا له!. وهذه الخطوة سوف تأتي في وقتها بعد أن يكملون دراستهم الجامعية بتفوق بمشيئة الله.

عزاء واجب

« يا أيتها النفس المطمئنة ارجعي
إلى ربك راضية مرضية فادخلي
في عبادي وادخلي جنتي»

إيماناً بقضاء الله وقدره
يتقدم مجلس الإدارة في الجمعية الأهلية
لأمراض الدم الوراثية

بأحر التعازي إلى:
عضو مجلس ادارة الجمعية / إبراهيم باقر
بوفاة إبنـــه علي

نسأل الله
أن يتغمد الفقيد برحمته ويلهم أهله وذويه
الصبر

وإنا لله وإنا إليه راجعون

د. عـارف علـي رجب
Dr. Arif Ali Rajab
BDS. FDSRCS (Eng.) PhD (london)
إستشاري جراحة الفم والفكين والوجه
Oral-Maxillo Facial Surgery Consultant

د. يمامة مجيد الجادر
Dr. Yamamah M. Al Jadir
BDS-MSC-MCD (LONDON)
إستشارية تجميل وتعويض الأسنان
Cosmatic dentistry and Prosthodontic Consultant

الخدمات التخصصية المقدمة

- جميع أنواع جراحات الفم والأسنان
- تجميل الأسنان (تغيير الشكل واللون)
- تبيض الأسنان
- جميع أنواع الطبقات اللاصقة والتيجان التجميلية
- جراحات أسنان العقل تحت التخدير الموضعي والعام
- زراعة الأسنان وجميع أنواع التعويضات
- علاج وجراحة أمراض مشاكل مفصل الفك
- جميع جراحات الفكين والوجهة التجميلية والتقويمية
- علاج عصب الجذور
- علاج الأسنان بالليزر
- تقويم الأسنان

Our Specialized Services Include

- All types of dental and oral surgeries
- Cosmetic dentistry (changing shape and colour of teeth)
- Teeth whitening
- All kinds of veneers and crowns
- All types of wisdom teeth surgeries under local or general anesthesia
- Dental implants and all kind of dental Prosthesis
- Medical and surgical treatment of tempormandibular joint disorder (TMJ disorder)
- All kinds of maxillofacial surgery including orthognathic surgery (corrective surgery of jaw relation)
- Root canal treatment
- Laser dental treatment
- Orthodontic treatment

هاتف: 17230008 - فاكس: 17252596 - شقة: 13 - بناية: 1168 - طريق: 2831 -
Tel.: 17230008 - Fax: 17252596 - Flat 13 - Bldg.: 1168 - Road 2831 - Manama 328 - Kingdom of Bahrain
Email.: rajabcenter@gmail.com **البريد**

طالبة الدراسات العليا

زهراء الغريفي..

أدين بالفضل لأمي في التكيف مع السكلر..

وهذه الطبيبة أشكرها

زهراء محمد الغريفي، طالبة دراسات عليا بجامعة البحرين تخصص محاسبة، تم تشخيص حالتها بمرض السكلر منذ ولادتها، وتكيفت معه منذ وقت مبكر من حياتها، مما ساعدها على الحياة بصورة طبيعية، أسرياً ومهنياً وتعليمياً.

وفي حوارها مع مجلة (التحدي والحياة)، تكشف زهراء عن تجربتها مع المرض الذي لم يحول بينها وبين استكمال دراساتها العليا، قبل أن توجه كلمة تشجيع إلى مرضى السكلر.. فإلى نص اللقاء:

التكيف والمساندة

متى بدأت في التكيف مع المرض؟

منذ الصغر، بفضل الله تعالى ثم والديَ العزيزين، فأمي هي مصدر قوتي وإلهامي، فقد علمتني التكيف مع المرض من خلال الصبر وتعزيز الثقة لدي في القدرة على التعايش معه وممارسة الحياة بشكل طبيعي، بل والتفوق في جوانب عديدة.

هذا الطبية أو هذه الطبيبة أشكرها.. لمن توجهين هذه الكلمة؟

أوجه الشكر لاستشارية أمراض الدم الوراثية الدكتورة شيخة العريض وأثمن جهودها المبذولة في خدمة مرضى أمراض الدم الوراثية ورعايتها لهم.

وهذا الشخص أشكره؟

أشكر زوجي على دعمه المستمر ومساندته لي في جميع الظروف.

هل تعتقدين أنه ما زال هناك نقص في الكوادر الطبية الوطنية المتخصصة في أمراض الدم الوراثية؟

نحن بحاجة إلى المزيد من الأطباء المتميزين والمتخصصين في أمراض الدم الوراثية، لاسيما أن المجتمع البحريني توجد به نسبة عالية ممن يعانون من هذه الأمراض، لذلك نأمل في توظيف كوادر طبية ذات كفاءة في أمراض الدم الوراثية لتأمين الرعاية الصحية للمرضى.

الأسرة والتعليم

صفي لنا حياتك الأسرية وكيف توازنين بين أعباءها وبين نوبات المرض؟

يواجه مريض السكلر الكثير من التحديات التي يمكن تصنيفها إلى قسمين، الأول: تحديات يمكن السيطرة عليها، والثاني: عوامل من غير الممكن السيطرة والتحكم فيها كالإصابة بالمرض الوراثي، وهنا يأتي دور الإيمان بقضاء الله وقدره والثقة بالنفس.

ويستطيع مريض السكلر أن يخفف من جميع التحديات بالعزم والإصرار والمثابرة والعمل وبذل الجهود.

واعتقد أن نجاحي في حياتي والموازنة بين أعباء الأسرة – خاصة أني أم لطفلين- وبين نوبات المرض جاء من خلال استخدام هذه التقنية – كما أسميها - وذلك بالتعامل مع العوائق التي يمكن التغلب عليها بتخطيط وجدية.

وكيف نجحت في التعليم وصولاً للدراسات العليا؟

تخرجت من جامعة البحرين بمعدل عالٍ وبذلت الكثير من الجهود للحصول على الوظيفة ولكن بقيت ٧ سنوات عاطلة عن العمل، ومن أجل رفع مهاراتي الأكاديمية واكتسابي قاعدة قوية في تخصصي نظراً لأنه تخصص مطلوب، فضلاً عن حبي للتخصص ورغبتي في الحصول على ميزة تنافسية في العثور على الوظيفة، كل ذلك دفعني لخوض الدراسات العليا.

في أي مجال تواصلين دراستك؟

في مجال المحاسبة

وهل تعملين؟

حالياً لا أعمل لكن كلي أمل إن شاء الله بأن يشملني برنامج التوظيف ٢,٠ الذي أسس له سمو ولي العهد رئيس الوزراء الأمير سلمان بن حمد.

لجنة تنسيقية

ما هو دور الجمعيات المدنية في خدمة المرضى؟

للجمعيات المدنية كل التقدير على ما تقدمه ولكن نحن بحاجة إلى تطوير حقيقي في جودة ونوعية البرامج المقدمة لمرضى أمراض الدم الوراثية خاصة ممن هم في فئة الشباب وتنسيق الجمعيات مع لتشكيل لجان خاصة لإيصال صوت المرضى وذويهم وتلبية احتياجاتهم بشكل مباشر خاصة بما يتعلق بالخدمات الصحية والتوظيف، فكثير من مرضى السكلر وأمراض الدم الوراثية يعانون من إيجاد وظيفة على الرغم من المؤهلات الأكاديمية والمواهب والكفاءات التي يمتازون بها عن أقرانهم.

هل تحتاج الجمعيات لتطوير ما؟

نعم، نحن بحاجة إلى لجان تنسيقية مع وزارة العمل والتنمية الاجتماعية بما يتعلق بتوظيف المواطنين من أبناء السكلر وأمراض الدم الوراثية.

كلمة أخيرة للمرضى..

أنصح أخواني من مرضى أمراض الدم الوراثية بالجد والاجتهاد والمثابرة بقدر استطاعتهم -فلا يكلف الله نفساً إلا وسعها - والثقة بطاقاتهم ومواهبهم وأن يحولوا من المحن منح لاسيما في ظل الأوضاع الصعبة وأن يؤمنوا بأن لديهم من الإمكانيات التي تؤهلهم للتغلب على صعوبات المرض وتخطي الأزمات وأنهم قادرون على اجتياز نوبات المرض بنفس مطمئنة إن شاء الله.

وأدعوهم إلى السعي الدائم والحثيث لتطوير حياتهم من خلال العلم والعمل فلكل بذرة أنت تغرسها اليوم تحصد ثمارها غداً بإذن الله.

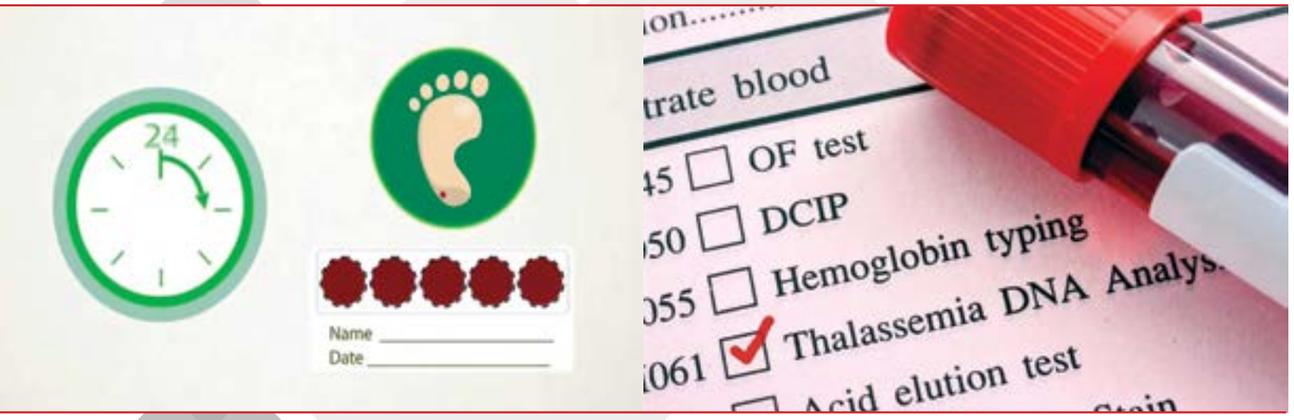
فحص للمواليد الجدد في مملكة البحرين

الدكتورة شيخة العريض

إستشارية بحرينية

رئيس مجلس إدارة الجمعية

بعد التعرف على نتيجة التحليل يتم متابعة الحالات من عدة أقسام بالسلمانية



بدأ الدراسات حول فحص المواليد الجدد في البحرين في عام ١٩٨٥ حيث تبين أن نسبة الإصابة بمرض فقر الدم المنجلي تبلغ ٢,١ في المائة، ثم تم تطبيق فحص حديثي الولادة في مملكة البحرين في مايو ٢٠٠٧من حيث يتم إجراء الاختبار في المختبر المركزي بمستشفى السلمانية.

ويتم تقديم الفحص لجميع الأطفال حديثي الولادة الرضع، فبعد موافقة الوالدين، يتم أخذ عينة من الحبل السري، وتحليله في مختبر فحص حديثي الولادة، ثم تظهر النتائج في غضون ٢٤ ساعة.

نسبة مرتفعة

يكون قسم أمراض الدم الوراثية هو المسؤول عن إبلاغ الآباء بالنتائج وترتيب المتابعة السريرية للرضع المصابين بمرض فقر الدم المنجلي من قبل أطباء الأطفال

أما قسم صحة الأم والطفل فيكون مسؤول عن إحالة الحالات التي تم تشخيصها حديثاً للعلاج بالقسم.

فيما يكون قسم طب الأطفال مسؤول عن العلاج المبكر.

بينت نتائج فحص المواليد الجدد أن نسبة الإصابة بالأمراض الوراثية تراوحت في البداية بين ٠,٧ – ٠,٨ في المائة، بما يعني إصابة ٦٠-٧٠ رضيعاً بهذه الأمراض كل عام في البحرين.

ومع استمرار تطبيق البرنامج واصلت نسبة الإصابة بهذ الأمراض الانخفاض فوصلت إلى ٢ في الألف بما يعني إنخفاض لنحو خمسة وتسعين في المائة، وولادة ٢٠ – ٣٠ طفل في العام، مقارنة بعام ١٩٨٠ الذي ولد فيه ٢٠٠ طفل مصاب بأمراض الدم الوراثية، وهذا دليل واضح علي نجاح برنامج مكافحة أمراض الدم الوراثية الذي بدأته وزارة الصحة بالتعاون مع الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية.

متابعة شاملة

إن برنامج فحص أمراض الدم الوراثية مثل فقر الدم المنجلي والثلاسيميا مطبق على جميع الأطفال حديثي الولادة في البحرين؟

وإضافة إلى فحص الأمراض الوراثية هناك فحص عن الاضطرابات الأخرى لحديثي الولادة مثل الكشف عن العمى والصمم في البحرين، ونحن في المراحل النهائية من التحضير لفحص حديثي الولادة الوطنية لقصور الغدة الدرقية.

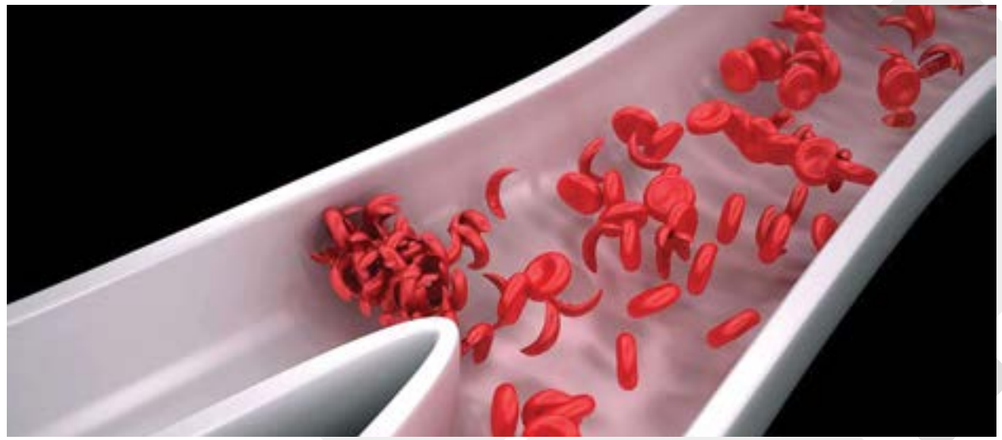
ويجب إبلاغ الآباء والأطباء بجميع نتائج الفحص، والمختبرات هي المسؤولة عن إرسال النتائج عن طريق الحاسوب إلى قسم أمراض الدم الوراثية لكل من الأطباء والآباء.

وفي حالة إصابة أحد الأطفال بأمراض الدم الوراثية يتم متابعته في القسم وأخذ عينات منه كل فترة زمنية ومن والديه إذا اقتضى الأمر.

بدأ التطبيق الإجباري لفحص الطفال حديثي الولادة في البحرين عام 2007م

كيف تستطيع مساعدة طفلك المصاب بالسكلر؟

الالتهاب الرئوي ومشاكل الطحال ونوبات الألم ومشاكل الكلى من أهم المشكلات



التهاب الدم والالتهاب الرئوي والالتهاب السحائي والتهاب البول من أهم الالتهابات

الطفل المصاب بفقر الدم المنجلي يواجه مشاكل صحية من سن ستة أشهر

يعاني طفل السكلر من العديد من المشاكل الصحية والالتهابات، وينبغي على الأسرة الإلمام بكل هذه المشكلات وطرق التعامل معها لتقليل نوبات الألم، ومنع أية مضاعفات قد تؤدي في بعض الحالات إلى استئصال أحد أعضاء الجسم أو تضررها، أو الوفاة لا قدر الله.

وتواجه الطفل المصاب بفقر الدم المنجلي مشاكل صحية من سن ستة أشهر وما بعد، أهمها: الالتهابات العامة، الالتهاب الرئوي، مشاكل الطحال، فقر الدم (نقص الهيموجلوبين)، انتفاخ اليدين والقدمين، نوبات الألم، مشاكل الكلى، بطيء النمو، حصوة المرارة.

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

وفي كل زيارة إلى الطبيب، يحتاج الطبيب إلى بعض المعلومات عن صحة الطفل في الفترة الماضية ليتمكن من تقيم نمو الطفل ووضعه الصحي لذا يحب إجابة أسئلة الطبيب بدقة عن التالي: هل أصيب طفلك بارتفاع في درجة الحرارة أو اليرقان (إصفرار العين)؟، هل أصيب بالرشح (الزكام)؟، هل أصيب طفلك بنوبة ألم؟، ماذا يأكل الطفل؟، ما هي الأودية التي يستخدمها في المنزل؟، هل يواجه طفلك صعوبة في تناول الدواء مثل البنسلين؟

الالتهابات العامة

يعاني طفل السكلر من بعض أنواع الالتهابات الخطرة، مثل: التهاب في الدم (جرثومة في الدم)، الالتهاب الرئوي، الالتهاب السحائي، التهاب البول. وللوقاية من الالتهابات ينصح باستخدام البنسلين الوقائي مرتين في اليوم لجميع الأطفال المصابين من سن ٣ شهور وحتى الخامسة من العمر.

كما يواجهون أعراضاً كارتفاع درجة الجسم أكثر من ٣٨.٥ وهذا يستدعي مراجعة الطبيب فورا (المركز الصحي أو الطوارئ)، حيث سيقوم الطبيب بفحص الطفل وعمل بعض الفحوص مثل الدم والبول وربما أشعة للصدر، وهذه حالات تتطلب تدخلاً مختلفاً:

- إذا كانت الفحوص تشير إلى التهاب فيروسي وإذا 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 لمدة١٠-١٤ يوم وقد يحتاج لإكمال العلاج في المنزل.
- إذا كان سبب ارتفاع درجة الحرارة غير واضح يستحسن ادخال الطفل الى المستشفى لإعطائه المضاد الحيوي عن طريق الوريد.

الالتهاب الرئوي

هو التهاب شائع بين مرضى فقر الدم المنجلي الصغار والكبار، فالطفل المصاب بفقر الدم المنجلي يواجه الالتهاب الرئوي يكون عرضة للالتهاب الرئوي ٣٠٠ مرة أكثر من أقرانه وهو من الالتهابات الخطرة التي تحتاج إلى علاج عاجل.

وأعراضه هي: ارتفاع في درجة الحرارة، سعال، التنفس السريع، صعوبة في التنفس، الإرهاق، ألم في الصدر، وإذا كان طفلك المصاب بفقر الدم المنجلي يعاني من رشح وسعال ويبدو مرهق فيجب فحصه وعمل أشعة له إذ أن التهاب بسيط مثل الرشح قد يتطور إلى التهاب رئوي.

ويستدعي الالتهاب الرئوي الدخول إلى المستشفى للاحظة نسبة الأوكسجين في دم الطفل إذ أن انخفاضها قد يؤدي إلى تمنجل كريات الدم الحمراء في الرئة مما يؤدي إلى ألم حاد في الصدر وصعوبة في التنفس في هذه الحالة يحتاج الطفل إلى الأوكسجين ونقل دم بالإضافة إلى المضاد الحيوي عن طريق الوريد.

مشاكل الطحال

يقع الطحال في الزاوية اليسرى لأعلى البطن أسفل القفص الصدري. ووظيفته ترشيح الدم من كريات الدم المتكسرة وكذلك حماية الجسم من الالتهابات (الجراثيم). ويتضخم الطحال عند معظم الأطفال الصغار المصابين بفقر الدم المنجلي خلال السنة الأولى والثانية من العمر وقد يبدأ بالضمور عند الست سنوات.

وفي بعض الأحيان تتضخم الطحال بصورة كبيرة ومفاجئة مما يؤدي إلى انخفاض حاد في نسبة الهيموجلوبين وقد يؤدي إلى هبوط في القلب والوفاة إذا لم يعالج بسرعة (نقل دم)

وبعد النوبة الأولى للتضخم الحاد يصبح الطفل أكثر عرضة لتكرار النوبات مما يستدعي استئصال الطحال. ويمكن العيش بصورة طبيعية بدون طحال ويستلزم الأمر مواصلة استخدام البنسلين مرتين في اليوم مدى الحياة للوقاية من الالتهابات.

فقر الدم

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. كما يتعرض في بعض الأحيان لارتفاع درجة الحرارة أو الالتهابات بسبب نقص في الهيموجلوبين إما بسبب خمول النخاع العظمي أو زيادة نسبة التكسر.

ويجب مراجعة الطبيب في الحالات الآتية: زيادة في شحوب اللون، قلة الشهية، قلة النشاط، إصفرار العين أو الجلد، البول أغمق من المعتاد

ويستدعي الانخفاض الشديد في نسبة الهيموجلوبين نقل دم في الحال لمنع الهبوط في القلب والوفاة.

حصوة المرارة

تصيب نحو ثلث الأطفال المصابين بفقر الدم المنجلي ممن هم دون سن السابعة بحصوة المرارة بسبب تراكم الصبغة الصفراوية الناجمة عن تكسر كريات الدم الحمراء. ومثل هذه الحصوات قد تسبب التهاب في المرارة أو انسداد في القناة المرارية مما يسبب اصفرار شديد في العين والجلد وألم في الجانب الأيمن أعلى البطن

والعلاج يكون باستئصال المرارة ويمكن العيش بصورة طبيعية بعد الاستئصال مع مراعاة التقليل من أكل الدهون.

التبول اللاإرادي

كثرة التبول قد تؤدي إلى التبول الليلي اللاإرادي وهي مشكلة شائعة بين مرضى فقر الدم المنجلي. وهناك طرق كثيرة لمساعدة الطفل منها تقليل السوائل في المساء وتعويض ذلك بكثرة السوائل طوال اليوم. كما يمكنك إيقاظ الطفل مرتين في الليل للتبول وإذا كان الطفل كبير يمكن استخدام الساعة المنبه لإيقاظه في الليل.

وقد يحصل عند مرضى فقر الدم المنجلي إلتهاب البول وإذا لم يتم علاج التهاب المثانة بسرعة قد يمتد الالتهاب إلى الكلى.

كما أن فقر الدم المنجلي قد يسبب نزيف من الكلى عندها يكون البول أحمر قاني أو بني اللون. وفي الغالب يختفي الدم بعد بضع ساعات لكن من بعض الحالات قد يتواصل النزيف لأيام وقد يسبب مشكلة صحية، ويجب مراجعة الطبيب فورا عند ظهور دم في البول، ويحتاج الطفل إلى كمية كبيرة من السوائل وإلى راحة تامة.

الانتصاب المؤلم

من المشاكل الخطيرة لفقر الدم المنجلي التي تصيب الذكور وتنشأ عند انسداد الأوعية الدموية الصغيرة في العضو التناسلي للذكر مما يسبب انتصاب مؤلم.

في بعض الأحيان قد يحدث انتصاب مؤلم لفترات قصيرة وقد تتكرر العملية، وفي هذه الحالة يجب مراجعة الطبيب لأن النوبات القصيرة قد تسبق نوبة طويلة، وإذا لم تتحسن الحالة بزيادة كمية السوائل والمسكنات، يحتاج المريض إلى نقل دم. ونادرا قد يحتاج إلى عملية جراحية.

الانتصاب المؤلم للمريض لا يحتاج لتدخل جراحي ولكن يجب مراجعة الطبيب

يسعدنا أن نكون شركاءكم
في كافة برامجكم ومشروعاتكم الخيرية والاجتماعية
التي تدعم المجتمع والأسرة وترسم البسمة على وجوه
الشرائح المستحقة
وتنهض بدوركم الكبير في العمل الاجتماعي
في هذا الوطن المعطاء

msi Global Alliance
Independent Legal & Accounting Firms

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

MPA
Together we are Strong!

هاتف: ١٧٢٢٣٠٣٤ ، فاكس: ١٧٢٢٣٠٣٧ ، مملكة البحرين، ص.ب ١١٧٧٨ ، برج إيرا التجاري مبنى ٣٦١، الطابق ٩، مكتب ٩٠٢، طريق ١٧٠٥، المنطقة الدبلوماسية ٣١٧
Tel: 17770610- 17223034, Fax: 17223037, P.O. Box 11778, Bahrain, EBC Tower, Building 361, 9th Floor, Office No. 902, Road 1705, Diplomatic Area 317
E-mail: mudhaffaryousif@hotmail.com, website: www.mudhaffar.com

المؤسس د. قاسم بهزاد

مؤسسة بهزاد الطبية ذ.م.م.
BEHZAD MEDICAL EST. W.L.L.

• المعدات والأجهزة الطبية • أثاث المستشفيات • الأدوية
• احتياجات العناية بكبار السن وأصحاب الهمم (ذوي الاحتياجات الخاصة)
• المختبرات والأشعة • أجهزة العلاج الطبيعي والتأهيل

صيدلية بهزاد - القضيبية 17715995 - 38444251
صيدلية العائلة - مدينة عيسى 17689828 - 38444253
صيدلية الرفاع - الرفاع 17666499 - 38444252
صيدلية الحكيم - قلالي 32087500
صيدلية طريق المطار - البسيتين 17333102 - 38444254
صيدلية الوطن - الزلاق 32087300
الضحاء للتجهيزات الطبية (المعرض) - سترة 17730901 - 32001740

75 YEARS

هاتف: 17730901 فاكس: 17730616 ص.ب: 232 شارع الشيخ جابر الأحمد الصباح، سترة، مملكة البحرين

كورونا وأمراض الدم الوراثية.. الجهود الصحية والتوعوية

إن الانتشار السريع لفيروس كورونا والعوامل التي تتعلق بطبيعة أمراض الدم الوراثية رما تعرّض المرضى للإصابة بهذا الفيروس ومضاعفاته الخطيرة التي تطال القلب والرئتين والجهاز المناعي، بنسبة أكبر من المرضى الأصحاء، لذلك على المرضى وأسرهم اتخاذ إجراءات الوقاية، فيما على الجهات الصحية والتوعوية بذل المزيد من الجهود.

إن المصاب بفقر الدم منذ فترة طويلة مع حوادث متكررة من انسداد الأوعية الدموية في أي مكان في الجسم بواسطة خلايا الدم الحمراء المشوّهة، يتعرض لنقص الأوكسجين في المنطقة المصابة من الجسم.

مخاطر متفاوتة

ويعتبر الالتهاب الرئوي الحاد بسبب عدوى في الجهاز التنفسي، هو أحد المضاعفات الخطيرة والسبب الرئيسي للوفاة في هذا النوع من اضطرابات الدم الوراثية (السكلر)، مما يعني أن هؤلاء المرضى معرضون بشكل خاص لخطر المضاعفات الرئوية الحادة، بما في ذلك العدوى الفيروسية.

أما مرضى الثلاسيميا فهم معرضون لفقدان الطحال لوظائفه الرئيسية المتمثلة في إنتاج كريات الدم الحمراء، إضافة إلى مساعدة الجسم في مكافحة العدوى، وغالبًا ما يصاحب هذا المرض تكسير عدد كبير من خلايا الدم الحمراء، مما يؤدي إلى تضخم الطحال، أو إنتاجه لخلايا دم غير فعّالة، وبالتالي زيادة في حدة فقر الدم وتفاقم المرض، ويصبح الخيار الجراحي باستئصال الطحال، خصوصاً حينما يكون نمو الطحال أكثر من الطبيعي.

لكن مرضى الثلاسيميا ليس لديهم نفس خطر الإصابة بالتهابات الرئة كما المرضى الذين يعانون من أمراض الخلايا المنجلية، ومع ذلك فهم

المرضى بحاجة لنقل الدم وخلال الجائحة يقل عدد المتبرعين بالدم

جهود كبيرة لمركز أمراض الدم والوراثية والجمعية في توعية المرضى

تأمين الاحتياجات من الدم وزيادة عدد الأسرة احتياجات عاجلة

معرضون لذلك مع الإصابة الفيروسية.

وفي دراسة أجريت على مجموعة صغيرة من المرضى في شمال إيطاليا، حيث كان الوباء هو الأكثر انتشارًا، ولديها إصابات معتدلة نسبيًا، كان عدد مرضى التلاسيميا المصابين أقل من المتوقع، ويرجع ذلك على الأرجح إلى العزلة الذاتية المبكرة واليقظة مقارنة بعامة السكان.

نقل الدم

لا يوجد دليل على أن فيروس كورونا قد ينتقل عن طريق الدم المتبرع به، وأحد المخاطر الواضحة هو احتمال نقص نقل الدم أثناء الوباء بسبب قلة تردد المتبرعين بالدم أو بسبب العدوى، وهذه مسألة هامة ينبغي علاجها.

وفي هذا الإطار قام مركز أمراض الدم الوراثية بمستشفى السلمانية والجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بجهود في رعاية المرضة أو التوعية الصحية من فيروس كورونا، لرفع من مستوى الوعي الصحي لدى المرضى.

وكانت التوعية جول الفيروس ومدى خطورته ونصائح وارشادات للتعامل معه، وشملت التوعية المرضى وأسرهم، وحث المتبرعين على الاستمرار في التبرع بالدم مع ضمان بيئات التبرع بالدم الآمن لهم.

احتياجات هامة

من المهم التركيز على تنوع مجموعات الدم من أجل تأمين كل الاحتياجات المطلوبة، وكذلك توفير عدد الأسرة المُناسبة لعلاج مرضى فقر الدم المنجلي "السكلر" خصوصاً مع تزايد الشكاوي من الانخفاض الكبير لعدد الأسرة المُخصصة لهم، فمن غير المقبول وجود ٢٠ سريرا لخدمة أكثر من ٨٠٠٠ آلاف مصاب بهذا المرض.

وقد دعا نواب الجهات المعنية بالإسراع في الدفع بافتتاح المزيد من المراكز المتخصصة في علاج أمراض الدم الوراثية، إذ إن ذلك سيساهم في تخفيف الضغط الواقع على مجمع السلمانية الطبي في مجال معالجة أمراض الدم الوراثية وأهمها مرض السكلر والثلاسيميا وغيرها، مقدمين خالص شكرها وتقديرها لجميع المسؤولين والعاملين والممرضين في وزارة الصحة لدورهم الكبير في الاهتمام بمرضى السكلر بشكل خاص طوال فترة مراجعاتهم وتلقيهم العلاج.

مرضى السكلر معرضون بشكل خاص لخطر المضاعفات الرئوية الحادة

مرضى الثلاسيميا ليس لديهم نفس خطر الإصابة بالتهابات الرئة

الأمراض الوراثية..

استشاريون ومتخصصون خليجيون وعرب يستشرفون المستقبل

أطفال لا حول لهم ولا قوة تتفتح أعينهم على أمراض ورثوها عن آبائهم، وذلك لأسباب ارتبطت بعادات توارثتها الأجيال وهي "زواج الأقارب"، والذي يعد من أهم أسباب انتشار الأمراض الوراثية، إضافة إلى إهمال فحوص ما قبل الزواج أو الفحوص التي تساعد على الكشف المبكر عن هذه الأمراض، كل ذلك يفاقمه النقص الشديد بل الندرة في الكوادر الطبية المعنية بعلاج الأمراض الوراثية، إلى جانب عدم وجود قاعدة بيانات على مستوى الدولة، للتعرف إلى الأعداد المصابة بأمراض وراثية، سواء المسجل منها حديثاً أو قديماً. وقد أكد أطباء أن الوقاية الاستباقية إلى جانب توعية المجتمع والتطورات البحثية، جميعها من شأنها أن تقلل من نسب التعرض لهذه الأمراض، كما أن فحوص ما قبل الزواج، وفحوص الأجنّة أثناء فترة الحمل، وفحوص ما بعد الولادة، تمكن من تحديد الإصابة بالمرض الوراثي وعلاجه مبكراً وتفادي مضاعفاته المزمنة والقاتلة.

اضطرابات ومضاعفات

قالت الدكتورة فاطمة البستكي، استشارية أمراض الأطفال والوراثة الإكلينيكية إن الأمراض الوراثية في الإمارات تتوارث بثلاث طرق، الأولى يطلق عليها اسم "المتنحي"، ويكون الزوجان حاملين أمراضاً وراثية، لكن لا تظهر عليهما أعراض مرضية، وتكون نسبة الإصابة للطفل المولود بأمراض وراثية في كل حمل ٢٥٪، أما الطريقة الثانية (الصفة السائدة)، وفيها يكون أحد الزوجين مصاباً، والآخر متعافياً، وتكون نسبة الإصابة بأمراض وراثية للطفل المولود ٥٠٪، ومن أشهر أمراض هذه الطريقة متلازمة "مارفان"، إذ يكون الطفل طويل القامة والأطراف، ويعاني اضطرابات قلبية.

وتابعت البستكي "من ضمن حالات احتمالية الإصابة أيضاً، ما يعرف بالإصابة عن طريق "كروموسوم الجنس"، وتزيد معدلات الإصابة فيه للذكور، مقارنة بالإناث الأخف ضرراً بمرض متلازمة "كروموسوم إكس الهش".

وشددت على ضرورة تطوير برنامج فحص ما قبل الزواج ليشمل الأمراض الجينية وعدم الاكتفاء بالكشف عن الأمراض الوراثية منعاً لإنجاب أطفال يعانون أمراضاً وراثية أو جينية، وكذلك فحص ما

د. فاطمة البستكي:

اكتشاف الأمراض الاستقلابية بعد الولادة يساعد في تحديد العلاج المناسب

د. علي السيد:

قريباً سيتمكن علم الأدوية الجيني من تصميم أدوية مناسبة جينياً للمرضى

د. شيخة العريض:

نسب الأمراض الوراثية في الوطن العربي عالية وتفوق النسب العالمية

د. ماجد الفضل:

الأمراض تؤثر على الفرد نفسيا واجتماعياً ومالياً كما يؤثر على الدول

بعد الولادة للكشف عما إذا كان الطفل مصاباً بمرض وراثي "استقلابي"، وهي أمراض تسبب تراكم مواد غذائية في الجسم، ما يحولها إلى سموم، قد تنتهي بوفاة الطفل.

وأوضحت البستكي أن اكتشاف الأمراض الاستقلابية في الأيام الأولى بعد الولادة يساعد في تحديد العلاج المناسب، ما يحمي الرضيع من مضاعفات خطيرة. وأكدت أن الزوجين يتحملان مسؤولية إنجاب أطفال مرضى، إذا أهملا إجراء فحوص ما قبل الزواج التي تحمي من أمراض الدم الوراثية، والفحوص أثناء الحمل، أو فحوص ما بعد الولادة.

الكشف المبكر

وقالت الدكتورة مريم مطر، مؤسسة ورئيسة جمعية الإمارات للأمراض الجينية إنه إلى جانب الأمراض الوراثية والجينية هناك أيضاً أمراض نادرة تصيب شخصاً من بين كل ١٠٠٠٠ شخص، وخطورة وعواقب هذه الأمراض كبيرة جداً على الأجيال القادمة إذا لم يتم اكتشافها مبكراً قبل الحمل أو في أول أسبوع من الولادة، فعند الكشف المبكر يتم تحسين جودة الحياة للمريض بنسبة ٩٠٪.

وأفادت بأن الإصابة بمرض جيني تحدث في مرحلة النمو الأولى للجنين، أو أثناء إخصاب البويضة، أو خلال الأشهر الثلاثة الأولى من الحمل، نتيجة تناول الأم جرعات عالية من الأدوية، أو تعرّضها للإشعاع، أو بسبب النمط المعيشي غير الصحي أثناء إخصاب البويضة، كما أن العوامل البيئية تلعب دوراً كبيراً في معدل الإصابة، ويمكن لمرور الأم بمرحلة نفسية صعبة أن يتسبب في حدوث خلل في جينات الطفل، كما أن الآباء المدخنين بشراهة، أو الذين يتناولون هرمونات عالية ومنتجات من النوع الذي يستخدمه ممارسو رياضة كمال الأجسام، قد يتسببون في حدوث طفرات جينية لدى أطفالهم، ونتيجة لذلك تكون الأطفال عُرضة للإصابة بعاهات.

أبحاث جينية

وأوضحت الدكتورة حبيبة الصفار، مدير مركز أبحاث التكنولوجيا الحيوية في جامعة خليفة للعلوم والتكنولوجيا والبحوث، الإمارات، أن هناك حاجة لإجراء المزيد من الأبحاث الجينية للعرب خاصة وأن تلك الأبحاث قليلة، لذلك هناك أهمية كبيرة لعلوم التكنولوجيا الوراثية والجينوم البشري، كونها تعمل على تحسين الصحة وتجنب الأمراض في المستقبل، فضلاً عن توفير العلاج والعقاقير لكل مرض وتجنب الإصابة بها مستقبلاً.

وطالبت بضرورة توحيد الجهود المتعلقة بالجينوم على مستوى الدولة، مشيرة إلى أن هناك عدة مراكز تقوم حالياً بدراسة الجينوم في الدولة ومطلوب توحيد تلك الجهود، لافتة إلى أن التحليل الجيني لمرض السكري يقلل من الإصابة بالمرض بنسبة ٢٠٪، مؤكدة أن التحليل الجيني يعطي نتائج دقيقة ويحد من الكثير من الأمراض الجينية.

وطالبت الصفار بضرورة تطبيق برامج وقائية فعالة مثل فحص حديثي الولادة وفحص الأشخاص الحاملين لصفة المرض وتطبيق الفحص الجيني للمقبلين على الزواج.

فحوصات مكلفة

بدورها أشارت الدكتورة شيخة سالم العريض، استشارية الأمراض الوراثية في مملكة البحرين، إلى أن ما لوحظ من وجود للأمراض الوراثية في الوطن العربي بنسب عالية تفوق النسب العالمية، سببه ان كثير من أمراض الدمالوراثية هي نتيجة لانتشار مرض الملاريا في المنطقة، حيث إن مرض الملاريا يفضل صاحب الدم السليم.

وذكرت أن أبرز الأمراض الوراثية فقر الدم المنجلي والثلاسيميا والتخلف العقلي والأعصاب والعضلات وتستنزف الكثير من ميزانيات الجهات الصحية.

وقالت العريض إن هناك الكثير من الفحوصات الجينية مثل التخلف العقلي والتشوهات يتم تشخيصها وإعطاؤها العلاج المناسب، وكذلك "الاختبارات التشخيصية قبل الانغراس" وتسمى كذلك التشخيص الجيني قبل الانغراس، ويُجرى هذا الاختبار عند محاولة الحمل من خلال الإخصاب في المختبر، ويتم فحص الجنين تحسبًا لوجود اضطرابات جينية، ويتم غرس الأجنة التي لا تعاني اضطرابات في الرحم عن طريق التلقيح الصناعي بحيث يمكن فحص الأجنة واختيار الأجنة السليمة للتلقيح.

وبينت أن الدراسات العلمية أظهرت وجود علاقة موجبة بين زواج الأقارب وحدوث الأمراض الوراثية المتنحية، مثل مرض الثلاسيميا، حيث تزداد خطورة إصابة الأطفال بهذه الأمراض عندما يكون كلا الأبوين حاملين للمرض من الأقارب.

المشورة الوراثية

وذهبت الدكتورة حنان حمامي من المركز الوطني لأمراض السكري والغدد الصماء والوراثة في الأردن إلى أن المشورة الوراثية حول زواج الأقارب "تعطى استناداً إلى وضع العائلة الخاص بها، فمثلاً عند معرفة وجود أحد الأمراض الوراثية الجسمية المتنحية في العائلة، تستوجب الحيطة الشديدة في اتخاذ القرار بالزواج من الأقارب وربما تحتاج العائلة إلى القيام ببعض الفحوصات المخبرية لتحديد الجينة المسببة للمرض وبالتالي تشخيص حاملي الجينة".

وأوضح الدكتور علي السيد، مدير إدارة الصيدلة في هيئة الصحة في دبي، إن طريقة استجابة الإنسان لأي دواء تخضع لتأثير العديد من الجينات المختلفة، وبات من الممكن بفضل التقدم الطبي فحص الجينات للتنبؤ بشأن استجابة الشخص للدواء.

وأضاف: قريباً سيتمكن علم الأدوية الجيني من تصميم علامات دوائية مناسبة جينياً للأشخاص كنوع من الأدوية الشخصية أو الفردية، والذي من شأنه أن يساعد على تطوير أدوية ذات فعالية وقوة عالية، وفي الوقت نفسه بتأثيرات سمية وجانبية قليلة.

وأوضح الدكتور علي السيد أن العلماء والباحثين في هذا المجال، يطمحون إلى صنع دواء شخصي خاص بكل إنسان بمفرده طبقاً لمحتواه الجيني، وسيؤدي ذلك إلى تلافي العديد من الآثار غير المرغوبة لاستخدام الأدوية العادية ويوفر الكثير من الوقت في التجارب على الحيوانات وعلى البشر.

البرامج الوقائية

قال الدكتور ماجد الفضل من مركز الملك عبد الله العالمي للأبحاث الطبية (كيمارك) رئيس قسم الوراثة في مدينة الملك عبد العزيز الطبية في المملكة العربية السعودية إن دراسة تم إجراؤها في الحرس الوطني في مستشفى مركز الملك عبد الله للأبحاث الطبية أظهرت أن عمل برنامج للوقاية من الأمراض الوراثية يوفر ١٥ مليون ريال سنوياً من ميزانية المستشفى.

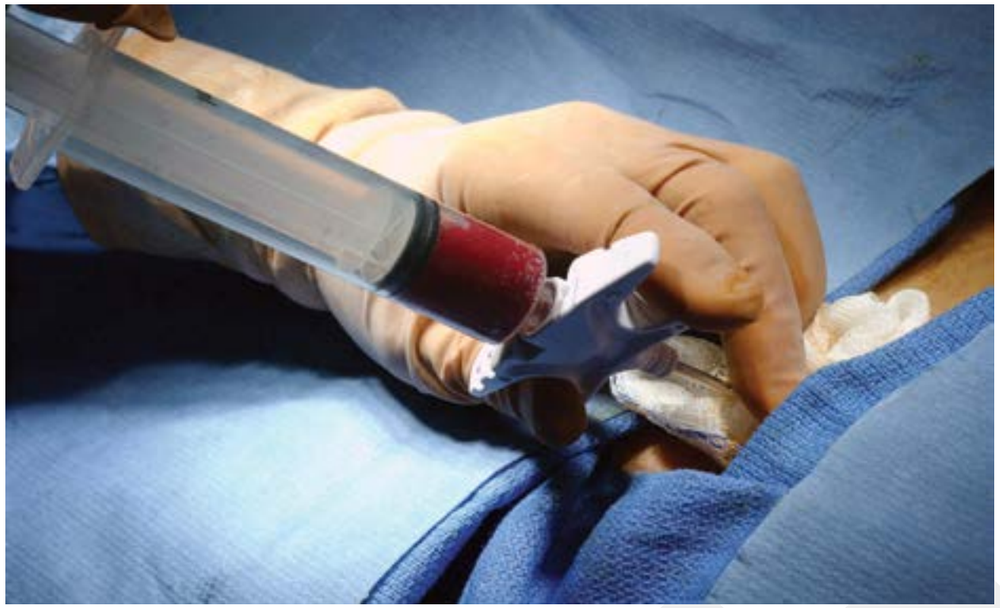
ولفت إلى أنه للوقاية من الأمراض الوراثية نشدد وبقوة على إدراج الأمراض الوراثية والجينية في فحص ما قبل الزواج، لأن هذه الأمراض تؤثر على الفرد والعائلة بشكل اجتماعي ومالي ونفسي كما أنها تؤثر أيضاً على الدولة.

فحص ما قبل الزواج

أكدت الدكتورة حبيبة شعبوني، أستاذة علم الوراثة الطبية في كلية طب جامعة تونس رئيسة قسم الأمراض الخلقية والوراثية في مستشفى شارل نيكول، أنه يمكن التوصل إلى تخفيض نسبة الأمراض الوراثية بطرق عدة ومتكاملة، منها فحص ما قبل الزواج، إلى جانب توعية المقبلين على الزواج في ما يخص العوامل المؤثرة والمساعدة على ظهور الأمراض الوراثية، كالزواج من الأقارب خصوصاً في حالة وجود مرض أو عدة أمراض وراثية في العائلة، وهذا الأمر من شأنه أن يحذرهم من التأثيرات السلبية لهذه العوامل، خاصة أن وجود فرد في العائلة حامل لمرض وراثي يضاعف نسبة ظهوره عند أطفال الأزواج المنتمين إلى نفس العائلة.

وأضافت: "الفحوص الطبية الموجهة حسب الحالات تسمح إما بطمأنة المقبلين على الزواج أو بتحذيرهم من المخاطر"، مؤكدة ضرورة الاستمرارية في المراقبة الصحية بعد الزواج خصوصاً مراقبة الحمل.

فقر الدم المنجلي.. زراعة النخاع.. قد تصبح من أهم العلاجات



المصابون عرضة للأزمات الصدرية وجلطات الرأس وتآكل مزمن في العظام
الأدوية الحالية تؤدي إلى تحسن أعراض المرضى وتقليل حدوث الأزمات
زراعة النخاع قد يكون العلاج الوحيد واستخدامه يتوقف على وجود متبرع مطابق

تُعدُّ الأمراض الوراثية واحدة من أبرز التحديات التي تواجه المجتمعات، حيث تتطلب الوقاية منها اجراءات تثقيفية يجب أن يعيها المجتمع، ومن بين هذه الأمراض مرض فقر الدم المنجلي الذي يُعدُّ مرضًا وراثيًّا ينتج عن وراثة جين متحول من الأم وآخر من الأب لفقر الدم المنجلي، وقد يكون أحد الجينات المتحولة هو (الثلاسيميا) وينتج عنه مرض فقر الدم المنجلي مع الثلاسيميا والذي يعطي نفس الأعراض.

ويتوقع أن هناك ٥٠٠ مليون شخص يحملون الجين لفقر الدم المنجلي. ومن بين أبرز معاناة المرضى المصابين بفقر الدم المنجلي حدوث نوبات الألم المتكررة التي يعاني منها أكثر من (٩٠٪) من المرضى وتكون في جميع أجزاء الجسم وخصوصًا العظام، كذلك يتعرض المرضى إلى احتمالية الإصابة بالالتهابات وأيضا نقص الدم الحاد مما يستدعي إعطاؤهم الدم.

وتتفاوت أعراض مرض فقر الدم المنجلي بين المرضى حتى من شخصين مصابين من نفس العائلة، وذلك ناتج عن عوامل جينية وراثية وكذلك عوامل مكتسبة كنمط الحياة وكيفية التعامل مع المرض من الطرق الوقائية والنفسية.. وغيرها، كما يلعب دور العائلة في المساعدة دورًا في التخفيف من آثار المرض.

طرق العلاج

إن مرضى فقر الدم المنجلي هم عرضة للإصابة بالأزمة الصدرية التي قد تؤدي إلى الوفاة، وكذلك جلطات الرأس، وتآكل مزمن في العظام مما يؤدي إلى الحاجة إلى تبديل المفصل في سن مبكرة. إن سبب تفاوت قوة المرض ليست واضحة، وتبدو أنها مرتبطة بعوامل وراثية وعوامل مكتسبة ولذلك لا يمكن التكهن بها جميعًا ولكن حدوث هذه التغيرات في سن مبكرة قد يكون نذيرًا بشدة المرض لذلك ينبغي اتخاذ تدابير في المراحل الأولى للوقاية من هذه التغيرات كاستخدام دواء الهيدروكسيوريا.

فمع مرور الزمن تحسنت أوضاع المصابين بهذا المرض من خلال استخدام المضاد الحيوي (البنسلين) في سن مبكرة، وكذلك استخدام تحصينات إضافية لتعزيز مناعة الجسم ضد الالتهابات، كما يوجد بعض الأدوية التي أدت إلى تحسن ظروف المرضى ومنها الهيدروكسيوريا الذي استخدم على مرور ٣٠ سنة الماضية كدواء لرفع الهيموجلوبين الجنيني، مما يؤدي إلى تقليل أعراض المرض.

لكن يبقى أن هذا الدواء مفيد لـ(٧٠٪) من المرضى تقريبًا، ومع ذلك فإنه ما زال الأوسع استخدامًا على مستوى العالم، كما أن هناك أدوية جديدة قد أجيزت مؤخرًا من قبل هيئة الدواء والغذاء الأميركية ناجمة عن تحسن فهم العلماء لهذا المرض وكيفية حدوث تعقيداته.

من هذه الأدوية دواء الجلوتامين (L–Glutamine)، وهو عبارة عن أحماض أمينية تحمي الخلايا من التأكسد وتؤدي إلى حدوث تحسن في أعراض المرض، كذلك دخل دواءان جديدان لهذا المرض وهما دواء الفوكسيلتور (Voxelotor) وهو يؤدي إلى منع ترسب الهيموجلوبين في خلايا الدم الحمراء وبالتالي يقلل من تكون الشكل المنجلي ويؤدي إلى رفع معدل الهيموجلوبين، ودواء يسمى كريزنليزوماب (Crizanlizumab) يحمي خلايا الدم الحمراء من الالتصاق بجدار الشعيرات الدموية مما يقلل من انسداد الشعيرات الدموية وحدوث أزمات الألم.

إن هذه الأدوية تؤدي إلى تحسن أعراض المرضى وتقليل حدوث الأزمات.

زراعة النخاع

إن لفقر الدم المنجلي نصيبًا وافرًا من عملية زراعة النخاع التي تعتبر العلاج الوحيد الذي يخلص المريض من هذا المرض ولكن عمل هذه العملية في الغالب يتوقف على وجود متبرع مطابق وغير مصاب بهذا المرض.

وعن كيفية حماية المجتمع من انتشار هذا المرض ووقف معاناة الأشخاص يؤكد استشاريون أن مرض فقر الدم المنجلي مرض وراثي وطريقة انتشاره معروفة، لذلك فإن طرق الوقاية منه تكمن في الفحص المبكر قبل الزواج للتعرف على الحاملين لهذا الجين لأنهم لا يعانون من أية أعراض وتقديم المشورة لهم بعدم الإقدام على الزواج إلا من يناسبهم من الأفراد.

وأكدوا أن الوقاية هي الطريقة الوحيدة للتخلص من هذا المرض، والدول التي ألزمت مواطنيها بشروط صارمة في الفحص هي التي استطاعت أن تقطع أشواطًا متقدمة في المجال الوقائي.

سامية التمتامي

رحيل واحد من أعظم علماء الوراثة.. وصاحبة متلازمة «تمتامي»

أنجزت الدكتوراة 1966 تحت إشراف فيكتور ماك يوزك «رائد علم الوراثة البشرية»

التمتامي أنشأت أول عيادة للأمراض الوراثية في مصر والوطن العربي والشرق الأوسط

اكتشفت د. سامية أكثر من أربعين مرضاً وراثياً سُجّلت باسمها في المراجع العلمية

حلمها الدائم كان التعاون بين الدول العربية في مجال الأمراض الوراثية

فقدت مصر والعالم العربي بل والعالم أجمع واحدة من أعظم علماء الوراثة البشرية في العالم، الأستاذة الدكتورة سامية علي التمتامي مؤسس علم الوراثة البشرية في جمهورية مصر العربية، معلمة الأجيال ومنارة العلم لكل من عرفها، أستاذ الوراثة البشرية بالمركز القومي للبحوث وعضو المجلس القومي لدراسة الجينوم المصري والتي وافتها المنية يوم الثلاثاء ١ يونيو عام ٢٠٢١ رحمها الله.

ولدت د. سامية التمتامي ١٢ فبراير عام ١٩٣٥م في مدينة دمنهور بمحافظة البحيرة، وكانت نابغة منذ طفولتها وطوال سنواتها المدرسية. ثم التحقت بكلية الطب بجامعة القاهرة وتخرجت منها عام ١٩٥٧ مع مرتبة الشرف الأولى.

نبوغ مبكر

كانت الأولى على الطبيبات لذا تم تعيينها للعمل في مستشفى الأطفال الجامعي (أبو الريش) بجامعة القاهرة، ثم حصلت على دبلوم طب الأطفال وكانت كعادتها الأولى على دفعتها، ولكنها دائما كانت غير تقليدية وكان طموحها جامحا وكانت تبحث في كل ما هو نادر، فكانت تشغلها دائما الحالات النادرة والتي يوجد بها تشوهات أو عيوب خلقية أو الأمراض التي لا يعرف لها سبب أكثر بكثير من الأمراض المنتشرة لدى الأطفال، وكانت تتعاطف بشدة مع هذه الحالات وعائلاتها.

تزوجت من الطبيب مصطفى رأفت محمود، وسافرا سويا لدراسة الدكتوراه في أمريكا وذلك في عام ١٩٦١ في جامعة جونز هوبكنز بالتيمور في ولاية ميرلاند. ونظرا لشغفها بعلم الوراثة عملت تحت إشراف البروفيسور فيكتور ماك يوزك "رائد علم الوراثة البشرية" في العالم.

وحصلت على الدكتوراه في علم الوراثة البشرية من جامعة جونز هوبكنز الأمريكية عام ١٩٦٦. وقد تلقت الأستاذة الدكتورة سامية علي التمتامي العديد من العروض المغرية للاستقرار ومواصلة العمل والبحث العلمي بالولايات المتحدة الأمريكية لنبوغها العلمي، وكان هذا يعد أسهل الطرق للعالمية وعلى الأخص في ذلك الوقت حيث كان طب الوراثة في بداياته. إلا أنها اختارت الطريق الأصعب والشاق، فهي المرأة الحديدية التي آثرت أن تنقل هذا العلم وتكمل المسيرة في بلدها الأم مصر فكانت مُحبة لوطنها وحريصة على إفادته والارتقاء به، فعادت إلى أرض الوطن عام ١٩٦٦.

أول عيادة وراثية

وبعد رجوعها إلى مصر فضلت أ.د سامية التمتامي العمل بمجال البحث العلمي والتفرغ له فالتحقت بالمركز القومي للبحوث وأنشأت أول عيادة للأمراض الوراثية في مصر والوطن العربي والشرق الأوسط. وتمكنت من أن ترسي قواعد أول قسم للوراثة البشرية، وبمجهودها وحماسها وإيمانها بحاجتنا لهذا التخصص المتفرد مع كون هذه الأمراض ليست بالنادرة في وطننا العربي في ظل ارتفاع معدلات زواج الأقارب، استطاعت الدكتورة سامية التمتامي خلال ثلاثين عاماً من العمل أن تحول العيادة الصغيرة التي تستقبل حالات الوراثة إلى شعبة كبيرة للوراثة البشرية وأبحاث الجينوم تضم ثمانية أقسام وتضم العديد من الباحثين البارزين عالمياً ومحلياً.

كما كانت لها نظرة مستقبلية ثاقبة، فكانت أول من اقترحت إنشاء أقسام وراثية متخصصة مثل قسم الأجنة الوراثية للتشخيص أثناء الحمل وعمل فحوصات للأم الحامل والجنين وأسست لقسم وراثة الفم والأسنان وهو الأول من نوعه في الشرق الأوسط لإيمانها بأهمية فحص الوجه والفم والفك والأسنان في الكشف عن العديد من الأمراض الوراثية.

اشتركت العالمة الجليلة في العديد من المجلات العلمية الدولية والمحلية وأنشأت وتولت رئاسة مجلة الشرق الأوسط لعلم الوراثة الطبية.

واستمرت أ.د سامية في العطاء الذي لا يتوقف بحماسها ونشاطها وثقتها المعهودة، فقد أنشأت الجمعية القومية للوراثة البشرية عام ٢٠٠٣ وأسست مركز التميز للوراثة البشرية عام ٢٠١٤.

وتقوم الجمعية القومية للوراثة البشرية بتقديم العديد من الخدمات للمرضى المصابين بأمراض وراثية كما تدعم العديد من القوافل الطبية بمحافظات مصر وتدعم اصدار بعض النشرات الطبية المبسطة لرفع الوعي عن طبيعة الأمراض الوراثية وطرق تشخيصها وتفاديها خصوصاً في مجتمعاتنا العربية وصعيد مصر حيث تنتشر معدلات زواج الأقارب.

مؤتمرات عالمية

وقد احتضنت الجمعية القومية للوراثة البشرية تحت رئاستها العديد من المؤتمرات العلمية المحلية والعالمية والإقليمية مثل مؤتمر الجمعية الأفريقية للوراثة البشرية عام ٢٠١٧ ومؤتمر الرابطة العربية لأبحاث الجينات عام ٢٠١٩ كما قدمت الدعم للعديد من الدورات العلمية التدريبية في مجال الوراثة البشرية لشباب الباحثين والأطباء في مختلف التخصصات.

كانت الرحلة للأستاذة الدكتورة ساميه التمتامي شاقة وطويلة، والمسيرة مليئة بالعطاء لبلدها وللعلم وللبشرية جمعاء، فكانت لحظات التكريم تنسيها كل ما تكبدت من عناء في البحث المستمر والدراسة وقد تقلدت العديد من الجوائز والأوسمة المحلية والعالمية منها على سبيل المثال لا للحصر، وسام الجمهورية للعلوم والفنون عام ٢٠١٣، جائزة النيل في العلوم الطبية عام ٢٠١٢ وهى أرفع جائزة علمية في مصر والتي توجت عملها في خدمه وطنها والعلم والبشرية. واختيرت ضمن أكثر خمسين سيدة مؤثرة لعام ٢٠١٧ كما حصلت على جائزة مؤسسة هوجو للجينوم البشرى لقارة أفريقيا عام ٢٠١٧.

حلم كبير

كم هي إنسانة مُلهمة لكل من عرفها وعمل معها وتحت إشرافها وكم هي أيقونة في فضاء العلم والبحث العلمي الذي عشقته، عاشت عمرها كله في عطاء متميز حتى آخر لحظة ولم تتوقف أبدا عن الحلم منذ بداياتها كنائبة أطفال تبحث عن تشخيص الأمراض المجهولة الهوية و السبب، ثم حلم آخر بنقل علم الوراثة البشرية من أمريكا لمصر والسعي لرفع الوعي بالأمراض الوراثية لدى شعب مصر والشعوب العربية حتى أصبح الحلم حقيقة حينما تبنت الدولة المصرية مؤخراً أكبر مشروع قومي للجينوم المصري لدراسة جينات المصريين وكذا جينات قدماء المصريين للكشف عن بعض أسرار الأجداد. وكانت "التمتامي" هي أحد أهم أعضاء هذا المشروع والداعية إليه منذ زمن طويل والذي تمنت من خلاله الوصول لأسباب الأمراض الوراثية واكتشاف علاجات جينية لها لتكمل الحلم بغد أفضل خال من الأمراض الوراثية. وكان حلمها الدائم التعاون بين الدول العربية بما لديهم من إمكانيات لتحقيق الهدف، ألا وهو الحدّ من الأمراض الوراثية للحد من الإعاقة وهذا ما نادت به في كثير من المؤتمرات.

نقدر دعمكم
الذي يعكس مبدأ المسؤلية
الإجتماعية ومديد العون للجميع

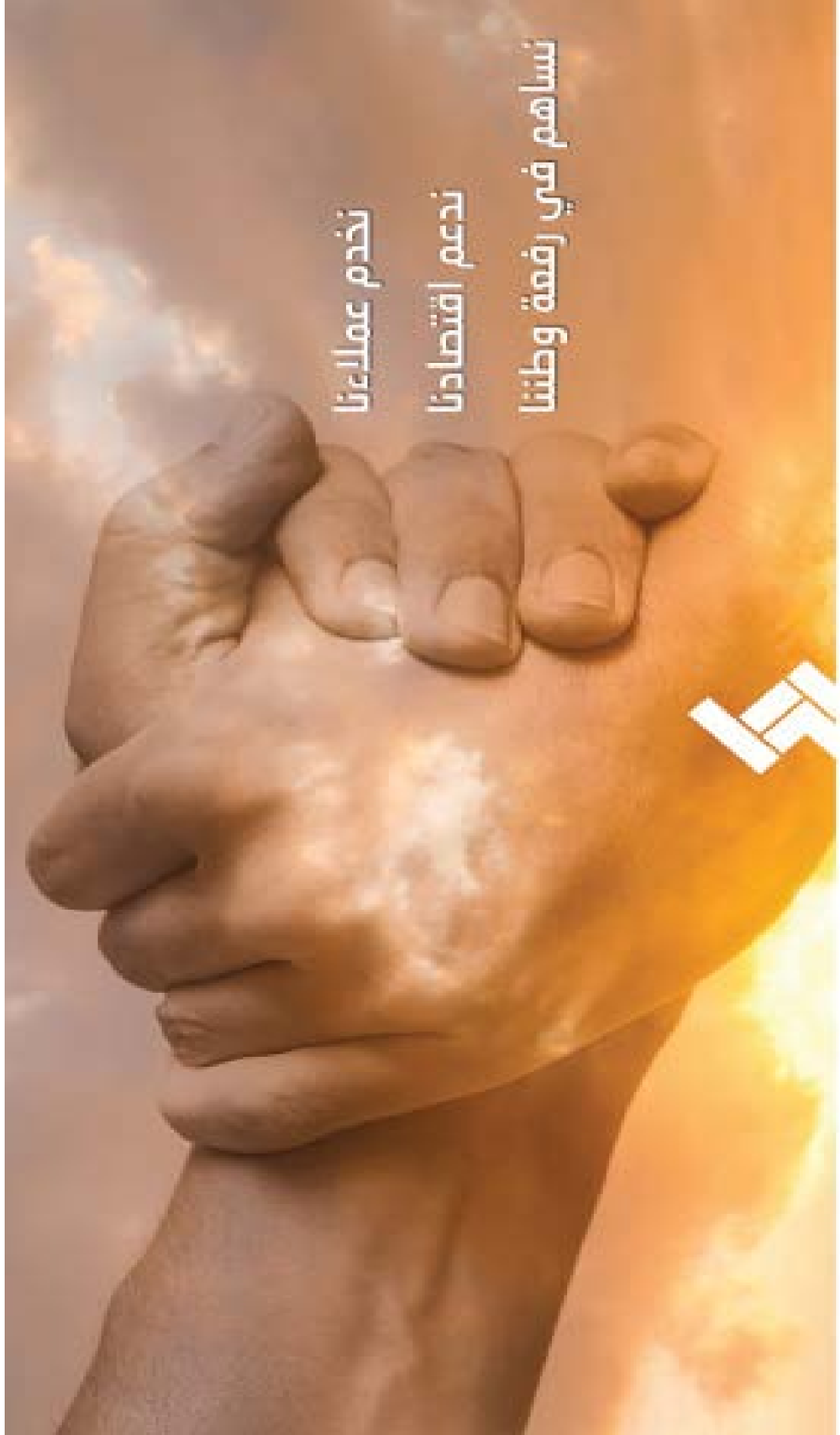
يتيم
شركة علي و محمد يتيم ذ.م.م
A.M. Yateem Brothers W.L.L

AGENTS FOR:	وكـــــلاء لـ:
Surgicals	الجراحات
General Merchandise	بضائع عامة
Science Equipment	معدات علمية
Veterinary Products	المنتجات البيطرية
Educational Films & Slides	شرائح وأفلام تعليمية
Pharmaceuticals	المستحضرات الصيدلية
Audio Visual Equipment	معدات سمعية وبصرية
Laboratory Equipment & Chemicals	معدات مختبر وكيماويات
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، ١٧٢٧٦١٧٦ – فاكس: ١٧٢٢٣٨٣٠، ١٧٢٧٥٨١٩
P.O. Box 23 - Manama - Kingdom of Bahrain - Tel.: 17225547, 17276176 - Fax: 17223830, 17275819
www.ymh.com.bh

AIRMECH
Tel: 1776 8200
Fax: 1776 8201
JALAL
Tel: 1722 3336 / 1722 4146
Fax: 1722 3575
Jalal Schindler
Lifts & Escalators W.L.L
Tel: 1771 4242
Fax: 1771 7191
DATA CAPTURE SYSTEMS
Tel: 1724 3966
Fax: 1724 3957
Tel: 1725 5729
Fax: 1725 9839
Mohammed Jalal Catering
Tel: 1727 4890 Fax: 1727 4890
AWAL STATIONERY
Tel: 1722 3337
Fax: 1721 0048
MCSC
MOHAMMED JALAL CONTRACTING
Tel: 1725 5360
Fax: 1725 9838
GULF PEST CONTROL
Tel: 1771 3353 / 1771 3014
Fax: 1771 2960
ALLOYS JALAL W.L.L
Tel: 1776 8211
Fax: 1776 8212
IDEAL HOME
Tel: 1740 5543
Fax: 1740 1342
MOHAMMED JALAL & SONS
Mohammed Jalal & Sons W.L.L.
Tel: 1753 3311, Fax: 1753 2335 P.O. Box 113, Manama, Kingdom of Bahrain Website: www.jalal.com


نساهم في رفعة وطننا
ندعم اقتصادنا
نخدم عملاءنا
بنك الإسكان
ESKAN BANK
Website: www.eskanbank.com

شركة غاز البحرين الوطنية (ش.م.ب)
BAHRAIN NATIONAL GAS CO. (B.S.C.)

شركة توسعة غاز البحرين الوطنية ذ.م.م
Bahrain National Gas Expansion Company W.L.L

أكثر من ٤٠ عاما من العطاء المتميز

MORE THAN 40 YEARS OF DELIVERING EXCELLENCE