الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية

ثلث قرن من
الإنجازات والعطاء

عقود من العطاء

تأسست الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية عام 1991م، وطوال مسيرتها ساهمت في مشروعات وطنية جليلة مثل فحص المقبلين على الزواج وفحص طلاب المدارس وفحص المواليد، كما أطلقت مشروعات وأنشطة متنوعة للمجتمع ولأعضاءها من المرضى وأسرهم.

لقد قامت الجمعية بفحوصات وراثية للطلبة في الصف الثاني ثانوي أي قبل التخرج بعام واحد، بلغت نحو 95 ألف طالب خلال 16 سنة، وبدأ المشروع منذ العام 1998 إلى 2014م، وبعد ذلك اقترحنا المواصلة والاستمرار بالقيام به، وبالفعل تمت الموافقة على إعادة المشروع، لكن توقفت الأمور بفعل جائحة كورونا.

وكانت جهود الجمعية وشراكتها مع المؤسسات الحكومية، وخصوصاً وزارتي الصحة والتربية والتعليم، أحد الأسباب القوية في انخفاض كبير في معدلات نسبة الإصابة بالسكلر بين المواليد في البحرين بنسبة تفوق 95% من 200 حالة سنوياً في الثمانينيات إلى 20 حالة سنوية فقط في الوقت الحالي.

إن الإنجازات الكبيرة، هي ثمرة جهود امتدت على مدى نحو ثلث قرن من العطاء والعمل في الوقاية من الأمراض الوراثية وخدمة المرضى وأسرهم، وما كانت لتنجح إلا بفضل البيئة التشريعية المتطورة، والشراكة مع القطاعين الحكومي والخاص.

وتواصل الجمعية دعمها لمختلف الجهود، وعطائها لأبنائها المرضى، من أجل توفير مختلف الخدمات الصحية والعلاجية للمرضى، حيث تنظم الفعاليات التوعوية، والورش التي تركز على كيفية استخدام المرضى لعلاجات

المرض، والالتزام به مدى الحياة.
كما تحتفل بالأيام العالمية لهذه الأمراض، من أجل توعية المجتمع بالأمراض الوراثية، وكيفية التعامل والتعايش معها، وبيان أعراضها وطرق الوقاية منها، وكذلك أحدث العلاجات لها.
وتنظم دروساً تعليمية للطلاب المرضى، وحفل تكريم للمتفوقين منهم لإبراز قصص نجاحهم وتميزهم، وتقيم لجميع المرضى برامج ترفيهية مستمرة، لتقديم الدعم النفسي والاجتماعي لهم ولأسرهم.
ولا يسعنا إلا التقدم بالشكر الجزيل للشركاء كافة، وفي مقدمتهم وزارة الصحة ومؤسسات القطاع الخاص، على دعم أنشطتنا وبرامجنا العلمية والتعليمية والتوعوية والترفيهية، التي تحسن من جودة الحياة لجميع المرضى.

د. شيخة العريض
رئيس مجلس إدارة الجمعية

التأسيس.. ومسيرة ثلث قرن

في العام 1991م من القرن المنصرم تنبهت مجموعة من الخبراء البحرينيين لخطورة أمراض الدم الوراثية، فعقدوا العزم على تأسيس الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية في البحرين، ورفع المعاناة عن المصابين بفقر الدم المنجلي وذويهم، وإيقاف تسلسل انتشاره الوراثي.

واجتمع مجلس الإدارة الأول للجمعية المكون من: سعادة السيد عبد الله بن حسن سيف الرئيس، ود. عبد العزيز يوسف حمزة كنائب الرئيس، ود. شيخة العريض كأمين السر، ود. حسين المخرق، ود. نجاة مهدي، ود. أمل الجودر وحدد المجلس بوصلة الجمعية نحو العدد صفر من المواليد الذين يحملون أمراض الدم الوراثية.

ولم يكن تحقيق الهدف سهلًا، فقد كان الوعي بالمرض متدنٍ حتى بين الأطباء آنذاك، حيث أن أغلبهم درسوا في جامعات ببلدان ليس متفشٍ فيها مرض فقر الدم المنجلي (السكلر) حيث يعد من الأمراض النادرة في الكثير من البلدان رغم انتشاره في المملكة والمنطقة.

وكانت الخطوة الأولى بنشر الثقافة الصحية للتعريف بالمرض من كل نواحيه، من أسباب، وطرق العلاج والوقاية منه وبرامج رعاية المرضى وتطوير العلاج، وبدأت بسلسلة - لا زالت مستمرة حتى وقتنا الراهن - من البرامج التوعوية الصحية والتثقيفية بأمراض الدم الوراثية، والعمل على اعداد البحوث الميدانية والمسوح العلمية، وليس آخرًا عقد الندوات والمحاضرات وورش العمل واصدار المجلات الصحية.

ثم تواصلت الجمعية مع الإعلام المحلي وأسست موقعًا إلكترونيًا على شبكة الإنترنت .www.bnhas org - الذي كان ولا زال مصدرًا للمعلومات في البحرين والعالم وقد تم وضعه على موقع مكتبة الإسكندرية - وحسابات في مواقع التواصل الاجتماعي في الفيسبوك، والتويتر، والإنستغرام، إلى جانب مجلة التحدي والحياة التي تحتوي علي معلومات مهمة للجميع..

وأصدرت الجمعية الكتيبات التوعوية وعقدت الندوات والمحاضرات في المدارس والنوادي، وتوجهت للطلبة بسلسلة من البرامج كالمسابقات وتوزيع المنشورات الثقافية التي من بينها 4 آلاف قرص مدمج أصدر بالتعاون مع برنامج الأمم المتحدة الإنمائي، إلى جانب جميع الكتيبات التثقيفية لتوزيعها في المدارس ليستعين بها الأطباء والممرضات أثناء القاء المحاضرات للتوعية.

وكان للأبحاث موقع خاص في الجمعية فساهمت في تنظيم المؤتمرات الدولية وكتابة أبحاث نُشِرت في مجلات متخصصة وأصبحت مصدرًا هامًا للباحثين والعاملين في مجال أمراض الدم الوراثية.

وشكلت وزارة الصحة لجنة مكافحة الأمراض الوراثية لمكافحة أمراض الدم الوراثية ووضع سجل للأمراض الوراثية، وأسست الكثير من الأعمال والنشاطات منها تدريس أمراض الدم الوراثية في مناهج وزارة التربية والتعليم بصورة موسعة، والتوسع في الحملات التثقيفية والفحوص، إضافة إلى تكوين مركز للوراثة وأمراض الدم للعناية بمرضى السكلر والثلاسيميا وعمل ملف الكتروني للمرضى لدراسة حالاتهم وليس انتهاءا بالعناية النفسية والاجتماعية بهم.
كما مدت الجمعية جسور التعاون والمشاركة مع كافة الجهات الحكومية والرسمية فمن خلال التعاون مع وزارة الصحة استطاعت تطبيق وتطوير البرامج العلاجية، وأما المشاركة مع وزارة التربية والتعليم فمكّنت الجمعية من الوصول للطلبة وتثقيفهم وفحصهم، على صعيد آخر كان لنا شراكات متعددة ومتنوعة مع الجمعيات الأهلية في المملكة، وشراكات خارجية في الجمعيات العالمية مثل جمعية الثلاسيميا العالمية والجمعية العالمية لمرضى السكلر في أمريكا .

ولم تنته المسيرة بعد فما زال أمامنا الكثير لتحقيق هدفنا بالإعلان عن العدد صفر من المواليد الذي يحملون فقر الدم المنجلي والأمراض الوراثية الأخرى.

برامج الجمعية للمرضى وأسرهم

تقوم الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية، بنشاطات وفعاليات مختلفة في مجال أمراض الدم الوراثية، وتسعى لتحقيق الأفضل للمرضى وأسرهم، وتقوم بالإشراف على الكثير من الأنشطة، حيث توفر الجمعية كل سبل الأمان والراحة للمشاركين وأسرهم مع ضمان سلامتهم.

ومن أهم برامج الجمعية في هذا الإطار: البرامج التوعوية والتثقيفية، البرامج التعليمية، البرامج الترفيهية، البرامج التأهيلية والتدريبية.

البرامج التوعوية والتثقيفية

تنوعت البرامج التوعوية للجمعية الأهلية للأمراض الوراثية، ومنها:

المؤتمر العالمي

نظمت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية، أربع نسخ سنوية من المؤتمر العالمي الرابع لأمراض الدم والأطفال بمشاركة الخبراء من جميع أنحاء العالم.

ويجمع المؤتمر المختصين والعاملين في المجال الصحي بمملكة البحرين بالخبرات العالمية والإقليمية المتميزة في مختلف المجالات الطبية، كما يمثل فرصة كبيرة للاطلاع على التطورات الحديثة في علاج أمراض الدم الوراثية، والتعرف على خبرات الدول الرائدة في هذا المجال والاستفادة منها.

الأيام العالمية

تهدف الاحتفالات بالأيام العالمية بأمراض السكلر والثلاسيميا والهيموفيليا إلى توعية الجمهور

بهذه الأمراض وبيان أعراضهما وطرق الوقاية والعلاج، كما تهدف إلى كيفية استخدام المرضى لعلاجات المرض، والالتزام به مدى الحياة.

مجلة التحدي والحياة

تصدر الجمعية مجلة التحدي و الحياة الدورية التي تتناول موضوعات مهمة من شأنها تثقيف المجتمع و تعريفهم بالأمراض الوراثية وتعريف المرضى بالمستجدات بالإضافة الى عرض فعاليات ونشاطات الجمعية.

المشاركات التثقيفية

تقوم الجمعية بالمشاركة في مختلف الفعاليات والمعارض والمؤتمرات وذلك بعرض الكتيبات التثقيفية وإصدارات الجمعية وعرض المستجدات. كما تقوم الجمعية بتنظيم المؤتمرات في مجال أمراض الدم الوراثية كمؤتمر فقر الدم المنجلي و مؤتمر الثلاسيميا. كما تقدم الجمعية المحاضرات التثقيفية للمدارس الحكومية والخاصة بالتعاون مع الصحة المدرسية وإدارة تعزيز الصحة بوزارة الصحة.

اصدرت الجمعية كتيبات تثقيفية لمختلف الامراض الوراثية وتقوم بتجديد اصدارها وتكفل بطباعتها وتوزيعها على مختلف الجهات الحكومية كالمدارس، الوزارات، المؤسسات، البنوك، مجلس النواب والشورى).

الأنشطة التعليمية دروس التقوية وتكريم المتفوقين

تؤمن الجمعية أن بناء الانسان يبدأ من العلم والمعرفة، وتقدم دروس تقوية لأعضاءها الطلاب المرضى بما يسهم في عدم توقف تعليمهم وتنميتهم وتعزيز دمجهم في المجتمع، مما يجعلهم قادرين على المشاركة في التنمية والمساهمة في بناء مجتمع مستقر ومستدام من خلال التعليم.

كما تنظم سنوياً حفل تكريم طلابها المتفوقين بحضور نيابي وإعلامي ومجتمعي واسع.

وتكرم الجمعية هؤلاء الطلاب على تفوقهم رغم مضاعفات المرض حيث إن المرض قد زادهم إصراراً على النجاح ولم يشكل لهم عقبة في مسيرتهم التعليمية بما يعني أنهم قادرين على تخطي العقبات والوصول إلى أهدافهم، وذلك بدعم ومساندة مستمرة من الجمعية التي ترافقهم في هذه المسيرة دائما، فنجاح الجمعية من نجاحهم.

البرامج الترفيهية

تنفذ الجمعية مختلف النشاطات الترفيهية التي من شأنها رفع معنويات المرضى، وإدخال البهجة والسرور على أنفسهم.
وتتنوع هذه البرامج وفقاً للمناسبات والظروف، ومنها:

الرحلات:

- تقوم الجمعية باصطحاب المرضى وأعضاء الجمعية إلى مختلف المناطق الترفيهية في البحرين مثل: منتزه عين عذاري، ماجيك آيلاند، ماجيك بلانيت، الجنة المفقودة، محمية العرين، السينما، المناطق الأثرية، متحف البحرين الوطني وغيرها، بمعدل ست رحلات في السنة مع توفير وجبات خفيفة ووجبة عشاء أو غداء، مع ممرضين ومسعفين في حال حدوث أي طارئ.

رحلات الأيام العالمية:

- تنظم الجمعية رحلات ترفيهية دورية متزامنة

مع الأيام العالمية كيوم فقر الدم المنجلي ويوم الثلاسيميا العالمي وأسبوع أمراض الدم الوراثية ويوم الهيموفيليا العالمي.

رحلات المناسبات الوطنية:

- تحتفل الجمعية بالعيد الوطني سنويا وذلك باصطحاب المرضى وأعضاء الجمعية إلى منتزه عبن عذاري وتنظيم إحتفالية في صالة الألعاب مع توزيع توزيع الهدايا وعمل مسابقة لأفضل صورة في العيد الوطني.
- رحلات بمناسبة عيد الفطر السعيد وعيد الأضحى المبارك وحلول شهر رمضان المبارك والقرقاعون.

حفلة الانتخابات:

- تحتفل الجمعية مع المرضى بعد الانتهاء من انتخابات الجمعية واختيار أعضاء مجلس إدارة الجمعية الجدد، ويقوم المرضى بمقابلة أعضاء مجلس الإدارة وتقديم مقترحاتهم.

زيارة المرضى:

- تنظم الجمعية زيارات للمرضى في مستشفى السلمانية للإطمئنان عليهم وتوزيع الهدايا على المرضى والطاقم الطبي والتمريضي.

التدريب والتأهيل لسوق العمل

بدأت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية مشروع تدريب وتأهيل المرضى عام 2000م، 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.

وبلغ عدد المستفيدين من المشروع طوال تاريخه نحو 1500 مريض ومريضة.

وقد 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.

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.

ويشمل المشروع دروساً تعليمية وورشاً تدريبية حول سوق العمل والوظائف.

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

الإنجازات الوطنية للجمعية

ساهمت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية، في عدد من المشروعات الوطنية الهامة، بالتعاون مع كل من وزارة الصحة ووزارة التربية والتعليم.
ومن أهم هذه المشروعات: فحص الطلاب، فحص المواليد الجدد، فحص المقبلين على الزواج.
ونجحت هذه المشروعات الوطنية في خفض نسبة المواليد المصابين بأمراض الدم الوراثية من 200 حالة سنوياً في عقد الثمانينيات، إلى 20 حالة سنوياً في الوقت الحالي.

برنامج فحص الطلاب (1998-2014م)

بدأت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية برنامج فحص الطلاب عام 1998م، واستمرت حتى عام 2014م، ومع تتابع المراحل التي بلغت ستة عشر عاماً، وصل عدد الطلبة الذين تم فحصهم إلى 95 ألفا طالب وطالبة، ولم يقتصر البرنامج على الفحص فقط، بل شمل فعاليات توعوية للمجتمع البحريني.

فحص وتوعية

طبق البرنامج سنوياً، خلال تلك الفترة، على 38 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 كل عام، نحو 6 أشهر،

وتكفلت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بشراء مواد المختبر وتكلفة العاملين الفنيين وغيرها من الاحتياجات والبرنامج، إضافة إلى أكثر من 50 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.

وتم 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.

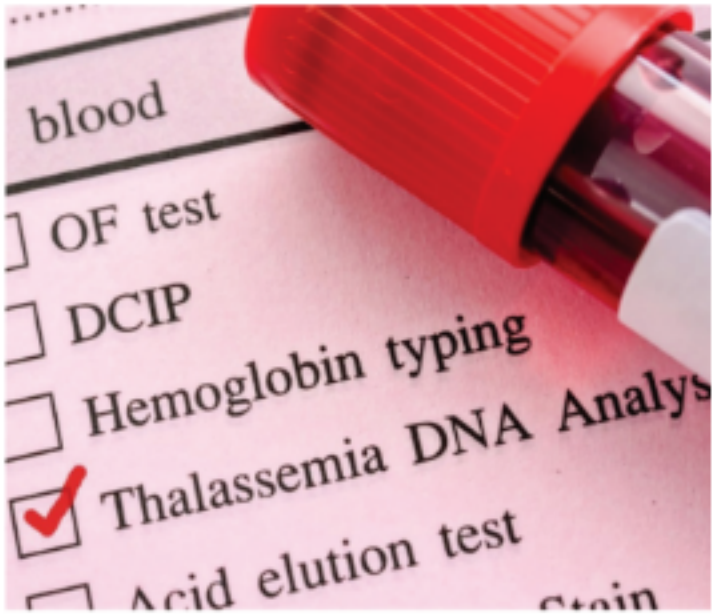
كما كان كل طالب يحصل مجانا على بطاقة تحدد نوع دمه، ويمكن استعمالها طول العمر، تبلغ كلفتها في الطب الخاص وقتذاك نحو ثلاثين دينارا، وبمعرفة نتيجة الطالب تعرف الأسرة كلها ما إذا كان هناك احتمال لإصابة الأجيال القادمة من أفرادها ومن ثم التخطيط لكيفية الوقاية.

شكر لشركاء الجمعية

تتقدم الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية بالشكر والتقدير والعرفان للشركاء في القطاعين الحكومي والخاص، على دعم مشاريع الجمعية.
فتتقدم بالشكر لوزارة التربية والتعليم وقسم الأمراض الوراثية بالمستشفيات الحكومية على تنظيم المشروعات الوطنية التي كان لها الفضل في خفض نسبة الإصابة بأمراض الدم الوراثية.
والشكر موصول لمؤسسات القطاع الخاص، الطبية والتجارية والمصرفية، على دعم الأنشطة التوعوية والتعليمية والتدريبية والترفيهية.
والشكر أيضاً للفرق التطوعية التي تساند فعاليات الجمعية وتعزز أهدافها.
أملين أن تتعزز شراكاتنا بما يوسع أنشطتنا وبرامجنا ويخدم المرضى وأسرهم والمجتمع البحريني.

مجلس إدارة الجمعية

فحص المواليد الجدد



بدأ الدراسات حول فحص المواليد الجدد في البحرين في عام 1985 حيث تبين أن نسبة الإصابة بمرض فقر الدم المنجلي تبلغ 2.1 في المائة، ثم تم تطبيق فحص حديثي الولادة في مملكة البحرين في مايو 2007م، 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 24 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. وقد بينت نتائج فحص المواليد الجدد أن نسبة الإصابة بالأمراض الوراثية تراوحت في البداية بين 0.7 - 0.8 في المائة، بما يعني إصابة 60-70 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 لأكثر من تسعين في المائة، وولادة 20 - 30 طفل في العام، مقارنة بعام 1980 الذي ولد فيه 200 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.

فحص ما قبل الزواج

إن الزواج هو اللبنة الأساسية لتكوين المجتمع، والركيزة في بناء العلاقات العاطفية والصحية والأسرية وإذا كان الزواج صحيًا يحمي أفراد الأسرة من الأمراض الوراثية؛ ساهم ذلك في بناء أسرة سعيدة ومستقرة.

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

أما الفحص الطبي قبل الزواج، فهو 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 صحيًا.
ويهدف برنامج الفحص الطبي قبل الزواج إلى الحد من انتشار بعض أمراض الدم الوراثية (الثلاسيميا-المنجلي) وبعض الأمراض المعدية (التهاب الكبد ب/ج، ونقص المناعة المكتسب (الإيدز)، ونشر الوعي بمفهوم الزواج الصحي الشامل، وتجنب المشاكل الاجتماعية والنفسية للأسر التي يعاني أطفالها، والتقليل من الأعباء المالية الناتجة عن علاج المصابين على الأسرة والمجتمع.
وتنظم الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية سلسلة من الفعاليات التوعوية والحملات التثقيفية بمناسبة الأيام العالمية كل عام، تشجيعاً على أهمية الوقاية من هذه الامراض، ومن أجل رفع وعي كافة الناس بالأمراض الوراثية وكيفية الوقاية منها، وتصحيح المفاهيم الخاطئة، وتقديم الدعم النفسي والإجتماعي للمرضى وأسرهم، وتعريف المجتمع بالخدمات التي تقدمها وزارة الصحة والمتمثلة بـ (قسم الأمراض الوراثية وقسم الأفال).
وتتعاون الجمعية مع وزارة الصحة لنشر برنامج فحص ما قبل الزواج بهدف معرفة الأشخاص الحاملين للمرض، والحد من زواجهم لتجنب من احتمالية إنجاب أطفال مرضى يُعانون خلال طفولتهم ويضيفون عبئاً نفسياً على أسرياً ومالياً على الدولة.
وبفضل هذه الجهود والتعاون بين القطاعين الحكومي والأهلي، ممثلاً في قسم الأمراض الوراثية بالمستشفيات الحكومية والجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية، نجحت حملات التوعية وبرنامج الفحص قبل الزواج وفحص الطلبة في تقليل الإصابة بالأمراض الوراثية.

+973 17284489
ص.ب: 11399 المنامة مملكة البحرين
bnhas.soc@gmail.com
www.bnhas.org
@bnhas
@bnhas1991