التحدي للحياة

العدد التاسع – رمضان ١٤٤٥هـ – مارس ٢٠٢٤م

النسخة الرابعة

مشاركة ٣٠ خبيراً دولياً في المؤتمر العالمي لأمراض الدم

تكريم المتفوقين

الأهلية لأمراض الدم الوراثية تنظم حفلها السنوي لتكريم طلابها المتفوقين

حسين خميس

أدرس الدكتوراة وفاء لحلم أبي

الندوة الوطنية الرابعة

أحدث العلاجات وإستعراض التجربة البحرينية الرائدة

يسعدنا أن نكون شركاءكم

في جهودكم الخيرية النبيلة
وكافة برامجكم الإنسانية
الهادفة لخدمة المرضى
وهذا الوطن المعطاء

وتحقيق الريادة البحرينية في هذا المجال

msi Global Alliance
Independent Legal & Accounting Firms

مظفر محاسبون قانونيون
Mudhaffar Public Accountants

MPA Public Accountants
Together we are Stronger

Auditors & Consultants

مدققون و مستشارون

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

With the best regards from

Arabian Trading Est.

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

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

الفيحاء للتجهيزات الطبية (المعرض) - سترة
17730901 - 32001740

صيدلية عسكر - عسكر
38288839

75 YEARS

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

التحدي والحياة

العدد التاسع - رمضان ١٤٤٥هـ - مارس ٢٠٢٤م

في هذا العدد

6

10

الجمعية ترعى النسخة الرابعة.. مشاركة ٣٠ خبيراً دولياً في المؤتمر العالمي لأمراض الدم 14

تكريم المتفوقين ٢٠٢٣م.. الأهلية لأمراض الدم الوراثية تنظم حفلها السنوي لتكريم طلابها المتفوقين 16

أسبوع التوعية بأمراض الدم الوراثية.. فعاليات علمية واجتماعية لرفع جودة حياة المرضى 30

20

32

مجلة دورية تصدر عن الجمعية الأهلية
لأمراض الدم الوراثية

رئيس مجلس الإدارة رئيس التحرير:
د. شيخة العريض

هيئة التحرير:
د. أماني الهاجري
ليلى الحسيني

الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية:
ص. ب: المنامة ١١٣٩٩
هاتف: ٠٠٩٧٣١٧٢٨٤٤٨٩ - فاكس: ٠٠٩٧٣١٧٢٨٤٤٩٦

البريد الإلكتروني:
bnhas.soc@gmail.com

الموقع الإلكتروني:
www.bnhas.org

الإعلان والتحرير الصحفي والإخراج الفني

مركز الخدمات الإعلامية
هاتف: ١٧٣٤٦٦٧٤ فاكس: ١٧٣٤٦٦٧٨
mediaser2@gmail.com

34

اقتراح نيابي.. إنشاء مركز صحي نسائي لمرضى السكلر 13

محارب السكلر حسين خميس.. أنجزت الماجستير.. وسأواصل الدكتوراة وفاءً لحلم أبي 24

الثلاسيميا.. مرض يمكن شفاؤه.. والكشف عن أول علاج جيني للمرض 38

26

جهـود متواصلـة

تصيب الأمراض الوراثية الأطفال في مرحلة مبكرة من حياتهم، وتكون أمراضاً جينية موروثة، وتؤثر على صحة الأطفال وجودة حياتهم، ناهيك عن الأثر والعبء النفسي والاجتماعي الذي ينال أسرهم والمجتمع بشكل عام، وهو ما يتطلب التصدي لها بأفضل الوسائل العلمية، وتهيئة الكوادر الطبية للاطلاع على المستجدات في مجالات التشخيص والعلاج الفعال لها.

وفي إطار جهودنا المستمرة لرعاية المرضى، وتطوير الكادر الطبي، قامت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية، مؤخراً، برعاية المؤتمر العالمي الرابع لأمراض الدم والأطفال ٢٠٢٣م، والذي شارك فيه نحو ثلاثين خبيراً ومتخصصاً من مختلف قارات العالم، والمعروف عنهم التميز في مجال أمراض دم الأطفال، كما حضره أكثر من ١٥٠٠ مهتماً من الأطباء والممرضين وأولياء الأمور عبر منصة زوم.

وناقش المشاركون في المؤتمر الاستراتيجيات والخطط الصحية والعلاجية لجميع أمراض الدم التي تصيب الأطفال، كما تبادلوا الخبرات حول أفضل الممارسات وأحدث التطورات والعلاجات في أمراض الدم عند الأطفال.

ونظراً لأن أمراض الدم، الوراثية أو المكتسبة، تحتاج إلى تشخيص دقيق وتدخل مبكر، ومتابعة حثيثة من أجل الوصول إلى أفضل النتائج في العلاج، فإن الجمعية واصلت دعمها لمختلف الجهود، من أجل توفير مختلف الخدمات الصحية والعلاجية للمرضى.

فقد نظمت العديد من الفعاليات التوعوية، والورش التي تركز على كيفية استخدام المرضى لعلاجات المرض، والالتزام به مدى الحياة.

كما احتفلت مع وزارة الصحة بالأيام العالمية لهذه الأمراض، من أجل توعية المجتمع بالأمراض الوراثية، وكيفية التعامل والتعايش معها، وبيان أعراضها وطرق الوقاية منها، وكذلك أحدث العلاجات لها.

كما نظمنا دروساً تعليمية للطلاب المرضى، وحفل تكريم للمتفوقين منهم لإبراز قصص نجاحهم وتميزهم، وأقامت الجمعية لجميع المرضى برنامجاً ترفيهياً مستمراً، يهدف إلى تقديم الدعم النفسي والاجتماعي لهم، ويساعدهم على الخروج من أجواء المرض والمعاناة، إضافة إلى رسم الفرحة على وجوه أفراد الأسرة.

وفي العيدين، قدمنا الدعوات للأطفال وأسرهم لقضاء ساعات من المرح واللعب، في أنشطة تراعي سلامتهم البدنية وظروفهم الصحية وراحة المشاركين، وما زال برنامجنا يحفل بالأنشطة الترفيهية كزيارة مدن الملاهي، ودور السينما والمسابقات فنية، والرحلات وغيرها.

وفي الختام، لا 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.

ودمتم بخير..

د. شيخة العريض

رئيس مجلس الإدارة

رئيس التحرير

الندوة الوطنية الرابعة حول فقر الدم المنجلي

أحدث التدخلات الدوائية.. وإستعراض التجربة البحرينية الرائدة في الوقاية

سجلت الندوة الوطنية الرابعة حول فقر الدم المنجلي (فبراير ٢٠٢٤م)، نجاحاً بارزاً عبر المحاضرات والمعلومات الثرية التي قدمها المحاضرون المشاركون في الندوة، والتي أقيمت بحضور معالي الفريق طبيب الشيخ محمد بن عبدالله آل خليفة رئيس المجلس الأعلى للصحة، وبتنظيم من المستشفيات الحكومية.

وحضر الندوة سعادة الدكتورة جليلة بنت السيد جواد حسن وزيرة الصحة، والشيخ هشام بن عبدالعزيز آل خليفة رئيس مجلس أمناء المستشفيات الحكومية، وسعادة الدكتورة مريم عذبي الجلاهمة الرئيس التنفيذي للمستشفيات الحكومية، وعدد من الشخصيات بالقطاع الطبي، وبمشاركة عدد من المسؤولين في المجلس الأعلى للصحة ووزارة الصحة والمستشفيات الحكومية، بالإضافة لمشاركة واسعة من الكوادر الطبية من داخل وخارج مملكة البحرين.

تجربة رائدة

وقد أكّد الفريق طبيب الشيخ محمد بن عبدالله آل خليفة رئيس المجلس الأعلى للصحة، أن القطاع الطبي في مملكة البحرين يشهد تطوّراً وتقدماً بارزاً في تأمين الرعاية الشاملة لأفراد المجتمع كافة، وبما يصب في رفد أهداف المسيرة التنموية الشاملة بقيادة حضرة صاحب الجلالة الملك حمد بن عيسى آل خليفة ملك البلاد المعظم

4th National Sickle Cell Symposium
الندوة الوطنية الرابعة حول فقر الدم المنجلي

- الندوة الوطنية محطة مهمة ورائدة لمواكبة التطور الطبي وأحدث العلاجات.
- د. شيخة العريض استعرضت التجربة البحرينية الرائدة في الوقاية من المرض.

حفظه الله ورعاه، والمتابعة المستمرة من صاحب السمو الملكي الأمير سلمان بن حمد آل خليفة ولي العهد رئيس مجلس الوزراء حفظه الله.

وشهدت الندوة مشاركتين من خارج مملكة البحرين، من سلطنة عمان والولايات المتحدة الأمريكية، حول آخر التدخلات الدوائية لعلاج فقر الدم المنجلي، واستعرضت الندوة تاريخ الفحوص التشخيصية لحديثي الولادة وطلبة المدارس وفحص ما قبل الزواج، علاوة على ما قدمه الدكتور ثروت وجدي رئيس مركز أمراض الدم الوراثية من نظرة عامة حول مرض فقر الدم المنجلي، والدكتور سلام الكندي عن العلاجات المتفق عليها حالياً وكيفية استخدامها.

كما تناولت الدكتورة شيخة العريض في محاضرتها، التجربة البحرينية الرائدة في الوقاية من المرض وخفض نسبة المواليد البحرينيين المصابين به، حيث تعتبر التجربة البحرينية من التجارب الرائدة عالميًا والأوسع على منطقة الخليج من خلال حرصها على إجراء فحوصات للمرضى عند الولادة، والطلبة في المرحلة الثانوية، وقبل الزواج، إضافة إلى وجود وعي اجتماعي كبير وتعاون دائم من أجل خفض نسبة الإصابة والسير بخطى ثابتة نحو التقدم والازدهار

خطوات رائدة

من جهته أكد الدكتور حازم العالي الرئيس العام للخدمات الطبية للأقسام الجراحية بالمستشفيات الحكومية رئيس الندوة الوطنية الرابعة لفقر الدم المنجلي، أن مملكة البحرين تكرس جهوداً كبيرة من أجل مواصلة تحسين جودة وكفاءة ومستوى الخدمات الصحية المقدمة لجميع فئات المجتمع وفي مختلف قطاعات الصحة، خصوصاً لمرضى ومصابي فقر الدم المنجلي.

وأضاف أن الندوة الوطنية حول فقر الدم المنجلي، تعد إحدى المحطات المهمة والرائدة التي تواكب التطور الطبي الذي تشهده المملكة، مؤكداً أهمية تعزيز السير بخطى مستدامة نحو تكثيف البرامج العلاجية المتطورة على مستوى العالم، وبما يسهم في تطوير الاستراتيجيات والبروتوكولات العلاجية بما يعود بالنفع على هذا القطاع الهام ويحقق التطلعات المرجوة

وأشار الدكتور جعفر آل طوق أخصائي أمراض الدم الوراثية بمركز أمراض الدم الوراثية بالمستشفيات الحكومية رئيس اللجنة العلمية في الندوة الوطنية الرابعة حول فقر الدم المنجلي، إلى أن الندوة خرجت بالعديد من التوصيات والتي يأتي في مقدمتها أهمية تطوير مؤشرات مراقبة جودة والتزام عمل الطواقم الطبية لتحسين علاج مرضى فقر الدم المنجلي، وتشخيص فقر الدم المنجلي ذي الحالات ذات الاحتمال العالية بالإصابة بالجلطات الدماغية والوقاية الأولية والثانوية لهذه الفئة.

كما خرجت الندوة بتوصية بأهمية سرعة علاج الفئة المصابة بالجلطات الدماغية، وأن يكون العلاج مشتركاً بين أطباء الجهاز العصبي وأطباء أمراض الدم الوراثية.

محاضرة الاستشارية شيخة العريض:

انخفاض حاد في معدل الإصابة بمرض فقر الدم المنجلي (السكلر) بين المواليد حديثي الولادة

قدمت الدكتورة شيخة العريض، إستشاري أمراض الدم الوراثية ومدير مركز جنين للخصوبة، بمستشفى ابن النفيس، محاضرة على هامش المؤتمر، أشارت فيها إلى أن مملكة البحرين نفذت بنجاح حملة مكافحة مرض فقر الدم المنجلي (السكلر) بداية من ١٩٨٤ وحتى الآن.

وأنه في عام ١٩٩١، شكلت في وزارة الصحة لجنة وطنية للوقاية من أمراض الدم الوراثية، من أجل تخطيط برنامج مكافحة هذه الأمراض، وكان الهدف من ذلك هو الحد من انتشار الأمراض الوراثية، وتحسين جودة حياة المرضى الذين يعانون من هذه الأمراض.

وشارك في الحملة أطباء وممرضون ومربون صحيون ومعلمون، وشملت التثقيف وحملات التوعية العامة، وفحص مرحلة ما قبل الولادة، وفحص الطلبة، والفحص قبل الزواج، والمواليد الجدد، والفحص قبل الولادة، والفحص بعد الولادة، ثم إسداء المشورة الوراثية، وأعدت كتيبات إعلامية ووزعت على نطاق واسع في المدارس وعلى الجمهور في محاولة لزيادة الوعي.

وكان هناك تعاون بين مختلف الوزارات مثل وزارة الصحة، ووزارة التعليم، ومنظمات غير حكومية مثل الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية.

واستمرت هذه الجهود لأكثر من ٣٠ سنة. وقد كان لها آثار إيجابية كبيرة في الحد من انتشار (السكلر) بين حديثي الولادة، ففي عام ١٩٨٤، كان معدل الإصابة بين حديثي الولادة ٢١ في الألف (٢٠٠ مريض)، وهو الآن ٢ في الألف بما يعني أننا نجحنا في خفض ما يزيد على ٩٥ في المائة من المرض.

رئيس المجلس الأعلى للصحة يفتتح وحدة الرعاية اليومية لأمراض الدم الوراثية للنساء

بحضور معالي الفريق طبيب الشيخ محمد بن عبدالله آل خليفة رئيس المجلس الأعلى للصحة، وسعادة الدكتورة جليلة بنت السيد جواد حسن وزيرة الصحة، تم افتتاح وحدة الرعاية اليومية لأمراض الدم الوراثية للنساء بمجمع السلمانية الطبي، والتي تم إنجازها في وقت قياسي لتقديم خدمات مستقلة للمراجعات من الإناث المصابات بفقر الدم المنجلي (السكلر).

وأكّد معالي رئيس المجلس الأعلى للصحة حرص مملكة البحرين على تعزيز جهود تقديم الخدمات الصحية بجودة عالية لمختلف المرضى على هذه الأرض الطيبة، مما يرسخ المكانة التي يحظى بها القطاع الصحي بمملكة البحرين.

بدورها، أثنت سعادة الدكتورة جليلة بنت السيد حسن جواد وزيرة الصحة على الدور البارز الذي يقوم به المجلس الأعلى للصحة بمتابعة المشاريع والمقترحات التطويرية، بما ينعكس على الارتقاء بمنظومة الخدمات الصحية المقدمة للمرضى وتحديداً لمرضى فقر الدم المنجلي من النساء.

ومن جانبها أكدت سعادة الدكتورة مريم عذبي الجلاهمة الرئيس التنفيذي للمستشفيات الحكومية أن هذه الوحدة جاءت بعد دراسة احتياجات المراجعات ولتحقيق خصوصية لهن أثناء تلقي علاجهن أسوة بالخدمات المقدمة للرجال، مبينة بأن الوحدة تختص باستقبال مريضات السكلر المصابات بالنوبات الحادة مباشرةً دون الحاجة لمراجعة قسم الطوارئ حيث تم تخصيص طاقم تمريضي وطبي لمعاينتهن وتقديم العلاج اللازم لهن.

وتحتوي وحدة الرعاية اليومية لأمراض الدم الوراثية للنساء على ١٢ سريراً وغرفة للمعاينة، بالإضافة إلى غرف تصنيف ومعالجة واستشارة.

الاستشارية د. نجاة المهدي

المؤتمر العلمي ناقش العلاج الجيني والتشخيص بالذكاء الاصطناعي

استضافت مملكة البحرين أربعة نسخ من المؤتمر العالمي لأمراض الدم والأطفال، كان أحدثها المؤتمر الرابع برعاية الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية ٢٠٢٣م، والذي سعى إلى تطوير الخطط الصحية العلاجية في مجال أمراض الدم المختلفة التي تصيب الأطفال، من خلال مناقشة أفضل الممارسات وعرض آخر التطورات في علاج أمراض الدم للأطفال.

وحـــول أهـــداف المـؤتـمـر ومـــحـــاوره والـمـشـاركـيـن فيه وأهـم النـقـاشـات حول التشخيص والـعـلاج، كان لمجلة «التحدي والحياة» هذا اللقاء الخاص مع الاستشارية نجاة المهدي، نائب رئيس الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية..

مواكبة التطور

تعريف بالاستشارية د. نجاة المهدي؟

– دكتوره نجاة مهدي المهدي، استشاري أول أمراض الدم الوراثية للأطفال مستشفى مستشفى ابن النفيس، أستاذ مشارك في جامعة الخليج العربي.

هل الخدمات العلاجية والوقائية والتشخيصية والتجهيزات الحديثة في مركز أمراض الدم الوراثية بمجمع السلمانية الطبي تواكب التطوير العالمي؟

– نعم، ولكن يحتاج إلى مواكبة التطورات العالمية المتسارعة في هذا المجال.

لماذا نظمت الجمعية الأهلية للأمراض الوراثية أربع نسخ من المؤتمر العالمي؟

– للإطلاع على آخر المستجدات العالمية ولتبادل الخبرات بين الخبراء العالمين المنخرطين في الدراسات للعلاجات الجديدة، من دول عربية وأوروبية وآسيوية متقدمة في مجال أمراض الدم الوراثية.

ما هي أهم الاستعدادات والترتيبات التي قمات بها اللجنة المنظمة لتنظيم المؤتمر العالمي الرابع؟

– وضعنا برنامجاً علمياً لآخر المستجدات في مرض السكلر والثلاسيميا والهيموفيليا والجلطات الدموية عند الأطفال وكذلك الأمراض الدم الوراثية النادرة مثل نقص بروتين سي protein c، واستخدام الذكاء الاصطناعي في تشخيص أمراض الدم الوراثية، واختيار المتحدثين العالمين المميزين كل في مجاله، إضافة إلى حث شركات الأدوية على المشاركة في تغطية تكاليف المؤتمر.

علاج حديث

هل شهد المؤتمر طرح علاجات جديدة لأمراض:

– نعم، ناقش المشاركون أدوية حديثة الاستخدام وأدوية في طور التجربة النهائية وعلاج الجينات ونسخ الجينات وكذلك آخر تطورات زراعة النخاع.

ما هي أحدث علاجات هذه الأمراض في البحرين؟

– دواء adakevo تم استخدامه لمرضى السكلر ٢٠٢٢.

ما هي أسباب ارتفاع

المؤتمر الرابع استضاف متحدثين عالميين كل في مجاله

المشاركون ناقشوا أدوية حديثة وأدوية في طور التجربة النهائية

الجلطات لدى الأطفال؟

– بعضها أسباب وراثية وأخري بسبب مضاعفات بعض الالتهابات مثل الكورونا أو استخدام Central line.

ما هي أهم تأثيرات المؤتمر الإيجابية؟

– تعريف الأطباء بالمستجدات في المجال وكذلك إعطاء المرضى الأمل في العلاجات الجديدة وإمكانية الشفاء في المستقبل القريب.

هل هناك قياس لرضا المراجعين والمرضى عن خدمات مركز السكلر؟

– المركز قام بتحسين الخدمات لمرضى السكلر، لكن ما زال هناك الكثير يحتاج عمله خصوصاً أنه مركز تميز.

كيف سيعزز المؤتمر من هذه الخدمات وكذلك تبادل الخبرات بين البحرين ودول العالم؟

– من خلال تبني المستجدات وتطويرها بما يتناسب مع المرضى في البحرين و كذلك المنظومة الصحية.

كلمة أخيرة..

كان مؤتمر عالمي ناجح ومتميز وأسهم في رفع المستوي العلمي للجميع من مشاركين وحضور.

نقدّر دعمكم

الذي يعكس مبدأ المسئولية

الإجتماعية ومديد العون للجميع

يتيم

شركة علي و محمد يتيم ذ.م.م

A.M. Yateem Brothers W.L.L

اقتراح نيابي.. إنشاء مركز صحي نسائي لمرضى السكلر

قدم عدد من أعضاء مجلس النواب، اقتراحاً برغبة بشأن قيام الحكومة بإنشاء مبنى صحي متكامل يخدم الإناث من مرضى فقر الدم المنجلي (السكلر).

وجاء الاقتراح استناداً للمادة ٦٨/١ من الدستور، والمادة (١٢٨) من اللائحة الداخلية لمجلس النواب، وتقدم به كل من النواب: جليلة السيد، ومحمود الفردان، ومحسن العسبول، وأحمد قراطة، وحنان فردان.

ودعا المقترح بقانون إلى قيام الحكومة بإنشاء مبنى صحي يخدم الإناث من مرضى فقر الدم المنجلي «السكلر» أسوة بالمبنى المخصص للذكور.

وجاء في مبررات المقترح أن

عدد الإناث من مرضى فقر الدم المنجلي يبلغ حوالي ٤٣٩٣ مريضة مقارنةً بعدد الذكور ٤٢٧١ مريضاً، وذلك على حسب رد وزيرة الصحة على سؤال برلماني عُرض في الفصل التشريعي الخامس، وبذات السؤال أوضحت الوزيرة أنه تم تخصيص مسار وقسم خاص للإناث

في قسم الحوادث والطوارئ والقسم المخصص للعلاج «-» سعته لا تتجاوز ١٢ سريراً للمريضات فوق ١٨ سنة، وأما مَنْ هن أقل فيعالَجن في الأقسام المختلطة، بالإضافة إلى تخصيص أجنحة لهن.

وبينت النائبة جليلة السيد، أن الاقتراح برغبة جاء ليعالج مشكلة القصور في توفير السعة اللازمة لعلاج مريضات «السكلر»، والسعة المتوفرة حالياً لهن لا تغطّي العدد الكبير حيث تحتاج كل مريضة منهن إلى سرير لتلقي العلاج اللازم والمتابعة الحثيثة بشكل دوري، ومن شأن إنشاء مبنى متخصص لعلاج مريضات «السكلر» المساهمة في تقليل ساعات الانتظار التي تمتد في بعض الحالات إلى يومين وأكثر.

وأشارت إلى أن الأجنحة المخصصة للمريضات سرعان ما تمتلئ وتضطر المريضات للانتظار في قسم الطوارئ، ومن ثم أصبح من الضروري وجود مبنى صحي متكامل التجهيزات للمريضات.

الجمعية ترعى النسخة الرابعة

مشاركة ٣٠ خبيراً دولياً في المؤتمر العالمي لأمراض الدم

برعاية الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية، استضافت مملكة البحرين، عبر منصة زوم، المؤتمر العالمي الرابع لأمراض الدم والأطفال الذي امتد على مدى ثلاثة أيام من ٢٥ إلى ٢٧ مايو ٢٠٢٣م، بمشاركة ٣٠ شخصاً من الخبراء العالميين من جميع أنحاء العالم.

وقد شارك في المؤتمر استشاريون وخبراء من البحرين وقطر وعمان والإمارات العربية المتحدة والولايات المتحدة الأمريكية وبريطانيا وكندا وجنوب أفريقيا، وحضره ١٥٠٠ شخص من المهتمين في هذا المجال من أطباء ومرضى واختصاصيين.

تبادل الخبرات

جمع المؤتمر المختصين والعاملين في المجال الصحي بمملكة البحرين بالخبرات العالمية والإقليمية المتميزة في مختلف المجالات الطبية،

ومثل فرصة كبيرة للاطلاع على التطورات الحديثة في علاج أمراض الدم الوراثية، والتعرف على خبرات الدول الرائدة في هذا المجال والاستفادة منها.

وناقش موضوعات هامة منها أسباب فقر الدم المنجلي والعلاجات الجديده والأدوية

الجديده مثل voxaltor وmitapivat وعلاج الجينات، وآخر تطورات زراعة النخاع في فقر الدم المنجلي، كذلك تم مناقشة مرض الثلاسيميا وآخر التطورات في العلاج من أدوية جديدة مثل luspatersept وكذلك علاج الجينات.

كما ناقش المشاركون أمراض النزف الدموي الوراثي الهيموفيليا وآخر التطورات العلاج ونتائج دراسات علاج الجينات بالاضافة الى مناقشة بعض أمراض الدم الوراثية مثل نقص protein c deficiency وأسباب ارتفاع الإصابة بجلطات عند الأطفال أسبابها وطرق التشخيص والعلاج.

كما طرحت على طاولة المؤتمر أمراض فشل النخاع العظمي الوراثية وأنواعها وطرق التشخيص والعلاج.

المؤتمر شارك به ٣٠ خبيراً وحضره ١٥٠٠ من الأطباء والمرضى والمهتمين

المشاركون ناقشوا أحدث العلاجات وخبرات الدول الرائدة في المجال الطبي

جودة الحياة

قالت رئيسة اللجنة المنظمة للمؤتمر واستشارية أمراض الدم للأطفال الدكتورة نجاة مهدي، نائب رئيس الجمعية الهلية لأمراض الدم الوراثية، إن أمراض الدم تصيب الأطفال في مرحلة مبكرة من حياتهم أو تكون أمراض جينية موروثة وتؤثر بشكل كبير على صحة الأطفال وجودة حياتهم، إضافة إلى الأثر والعبء النفسي والإجتماعي الذي يصيب أسرهم والمجتمع بشكل عام، مما يفرض علينا التصدي لها بأفضل الوسائل العلمية الناجحة وتهيئة وتدريب الكوادر الطبية للإطلاع على المستجدات والممارسات المعتمدة في مجالات التشخيص والعلاج الفعال.

إن مملكة البحرين استضافت أربع نسخ من هذا المؤتمر العالمي المتخصص في أمراض الدم بمرحلة الطفولة بمشاركة متحدثين متميزين على المستوى العالمي والأقليمي والمحلي، يركزون على عرض آخر المستجدات في طرق وآليات مسح وفحص وتشخيص وعلاج أمراض الدم التي تصيب الأطفال.

تكريم المتفوقين ٢٠٢٣م

الأهلية لأمراض الدم الوراثية تنظم حفلها السنوي لتكريم طلابها المتفوقين

نظمت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية حفلها السنوي لتكريم الطلبة المتفوقين، بقاعة الجسرة التابعة لمستشفى ابن النفيس، يوم السبت ٩ سبتمبر ٢٠٢٣م، وذلك بحضور سعادة النائب الدكتور هشام العشيري وأعضاء الجمعية، وقد بلغ عدد الطلبة والطالبات المتفوقين لهذا العام ٣٢ متفوقاً.

وقد بدأ الحفل بآيات عطرة من القرآن الكريم، قامت بتلاوتها الطالبة حافظة القرآن الكريم يمنى صلاح جناحي عضو فريق إيمان العطاء التطوعي التابع لمدرسة الإيمان قسم البنات اللاتي قمن بتنظيم الحفل.

مساندة مستمرة

وقامت الدكتورة شيخة العريض رئيسة الجمعية بالقاء كلمة ترحيبية وتهنئة الطلاب على تفوقهم رغم مضاعفات المرض حيث إن المرض زادهم إصراراً على النجاح ولم يشكل لهم عقبة في مسيرتهم التعليمية وهم قادرين على تخطي العقبات والوصول إلى أهدافهم، وذلك بدعم ومساندة مستمرة من الجمعية التي ترافقهم في هذه المسيرة دائما، فنجاح الجمعية من نجاحهم .

وأضافت دكتورة شيخة: تتمنى الجمعية اليوم الذي تكون فيه مملكتنا الحبيبة خالية من أمراض الدم الوراثية من خلال زيادة وعي الشباب ومعرفتهم بكيفية انتقال هذه الامراض، من خلال برنامج الفحص قبل الزواج، وتدعو الجمعية المجتمع بالتكاتف لنشر الوعي من أجل جيل سليم.

كما أن الجمعية على كافة الاستعداد لتقديم المحاضرات التثقيفية للمؤسسات والوزارات والتأكيد على دور وزارة التربية و التعليم في تقديم الخدمات التثقيفية للمعلمين وطلبة المدارس في جميع المراحل وتحديدا المرحلة الثانوية لأنها أهم مرحلة إدراكية والأنسب قبل اتخاذ قرار الزواج.

بطاقات تخفيض

قامت الجمعية بتكريم عضو الجمعية النشيط الطالب محمد الصافي الذي يحرص على حضور جميع فعاليات الجمعية والمشاركة في التنظيم.

وفي الختام قامت شركة ام دي سي باهداء المرضى بطاقات تخفيض مجانية للمستشفيات مدى الحياة.

وأعرب المرضى عن جزيل شكرهم وامتنانهم للجمعية على الخدمات المجانية والمتنوعة المستمرة التي تقدمها للمرضى من تأهيلية وترفيهية ودروس تقوية وغيرها، وسعيها لتقديم الأفضل بدعم ومساندة مؤسسات ووزارات وسواعد الخير.

ودعت الأستاذة ليلى الحسيني مدير العلاقات العامة في الجمعية إلى ضرورة التواصل مع الجمعية عبر قنوات التواصل الاجتماعي للاستفادة من الخدمات التي تقدمها الجمعية للمرضى من فئة فقر الدم المنجلي والثلاسيما والهيموفيليا.

فريق إيمان العطاء التطوعي بمدرسة الإيمان قام بتنظيم الحفل

د. شيخة العريض: التوعية مستمرة ونتمنى خلو البحرين من الأمراض الوراثية

أسماء المتفوقين المكرمين

المرحلة الثانوية

الاسم	المعدل
عقيلة سلمان عبدالمحسن	٩٤,٤
اروى سامي خليل	٩٢,٤
ساجدة ابراهيم السماك	٩٢,٣
مهدي حسن عبدعلي	٩١,٨
علي جعفر جاسم	٩٠,٤
نبأ عقيل عيسى	٩٠

المرحلة الاعدادية

الاسم	المعدل
سارة صلاح عبدالله	٩٩,٣
حسن ابراهيم السماك	٩٦
فجر عقيل عيسى	٩٦
إسراء علي السيدكاظم	٩٥
حوراء علي المحسن	٩٤,٤
فاطمة الزهراء عبدالنبي القباط	٩٤
قاسم سمير بوحميد	٩٣
السيد حسين سعيد النجار	٩٣

المرحلة الابتدائية

الاسم	المعدل
عمار عادل جاسم	٩٩,٦
أمير سمير بوحميد	٩٩
حسن علي حسين	٩٨,٨
بنين علي حسن	٩٨,٦
حسن عباس رمضان	٩٧,٨

رضا علي ميرزا	٩٧,٦
ضحى عقيل عيسى	٩٧
فاطمة صبيح المحسن	٩٦,٧
حوراء السيد جعفر	٩٦,٥
مريم هيثم مطر	٩٥
السيد علي حسن علي	٩٤,٨
جنان علي ميرزا	٩٤
محمد علي ابراهيم المحسن	٩٤
حسين نبيل الجليبي	٩٤
حسن محمد سعيد	٩١

المرحلة الجامعية

الاسم	المعدل
زينب عيسى السيد جواد	٣,٠٨
عيسى الحرز	٣,٠
حسين خميس	٩٣,٣٣

شكر وتقدير

الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية
تتقدم بالشكر والتقدير إلى
شركة مقاولات الدور للحفريات والبناء
على دعمها المستمر لبرامجها التوعوية والتعليمية والتدريبية للمرضى وأسرهم
في إطار شراكة دائمة
تعكس مسؤوليتها الاجتماعية وإيمانها بدعم هذه الفئة وتعزيز دمجهم في المجتمع
متمنين لكم دوام النجاح والإزدهار
وخدمة هذا الوطن المعطاء

شركة مقاولات الدور للحفريات والبناء

هاتف: ١٧٨٧٧٢٤٦ فاكس: ١٧٨٧٧٢٤٩

والدة ووالد عمار عادل جاسم

حكينا لابننا عن أبطال السكلر.. فصنع حكايته في التفوق الدراسي والمهني

عمار عادل جاسم، عشرة أعوام، الصف الرابع الابتدائي، طفل متفوق، بفضل رسالة أبويه الدائمة له بأنه طفل طبيعي مثل أي طفل آخر في العالم، ولكنه يحتاج فقط إلى رعاية وإهتمام أكبر من الناحية الصحية، والطعام والشراب، مما جعله يتقبل مرض السكلر ويتعايش معه ويتفوق دراسياً بل ويتعلم من أباه مهنته!

تقول أم عمار: نشجع ابننا دائماً ونحكي له عن قصص أبطال يعانون من مرض السكلر، ونجعله يتابع حساباتهم على مواقع التواصل وكيف يقضون يومه، ويتغلبون على مرضهم بقوة إرادتهم وعزيمتهم.

كل يوم يتابع عمار نجاحاتهم، ويتفاءل ويتشجع، وكل يوم أيضاً نضعه أمام صورة وضعه الصحي بشكل كامل، ومع مرور الوقت تقبله وتعايش معه.

تفوق دراسي.. ومهني!

وخلال عامه الدراسي تقوم أم عمار بشرح الدروس لابنها بشكل يومي، وتتابعه في حل الواجبات، وتساعده في إنجاز الأنشطة المدرسية، وتشجعه دائمًا على تحصيل أعلى الدرجات، وتؤكد أن سبب تفوقه نابع من داخله فهو يحب التعلم، ودائمًا يساعدني على إعداد خطة دراسية من بداية الأسبوع ويلتزم فيها، ولزيادة ثقته في نفسه كنت أتسابق معه على الحفظ، وأعطيه المجال لشرح الدروس للتأكد من فهمه لجميع المواد، وفي النهاية كنت أكافئه حتى يتشجع.

يمتلك والد عمار ورشة في المنزل فكان يرى والده يعمل لساعات طويلة ويحاول تقليده دائماً، وهنا عرف الوالد أن ابنه يمتلك موهبة يجب صقلها، فكان يأخذه معه للعمل، مُحاولًا تدريبه وتعليمه لإكتساب هذه المهنة، ولقضاء وقت ممتع ومفيد في آن واحد.

لكن لماذا وافق والده على عمله معه في هذه السن الصغيرة؟

يجيب الوالد: ابني عمار لدية شغف وإبداع في هذه المهنة، ولم أفعل شيئاً سوى تشجيعه على أن يكتسب المهارات والخبرة لكي تكون في يده حرفة يستطيع أن يعتمد عليها مستقبلاً، أو يتخذها هواية أو مهنة إلى جانب عمله عندما يكبر.

أيادي ممدود.. للمرضى

في رحلة التفوق، كان لمركز أمراض الدم الوراثية بمجمع السلمانية الكثير من المواقف

- عمار يتابع يومياً حسابات أبطال ناجحين يعانون من السكلر
- أم عمار تشرح له الدروس يومياً لكنها متأكدة أن سبب تفوقه ذاتي!
- والد عمار شاهد شغف ابنه بمهنته فشجعه وطور مهاراته فيها

التي لا يستطيع والدي عمار أن ينسوها أو يردوا فضلها، حيث يثنون على الطاقم الطبي والتمريضي وفي مقدمتهم الدكتورة نجاة مهدي لوقفاتها معهما وتقديم يد العون والمساعدة.

تقول أم عمار: كل الشكر من قلبي لطاقم التمريض بجناح (٣١) فهم ملائكة الرحمة واليد الحانية وقت الضيق والألم، وأيضا الدكتورة أميرة العريبي، التي كانت ولازالت تقدم المساعدة عند الحاجة لها، كما لا ننسى المدرسة المصغرة الموجوده في الجناح فهي المتنفس الوحيد واليَّد الممدودة للأطفال وقت مرضهم وتواجدهم في المستشفى، فكل الشكر والتقدير للعاملين عليها.

ولا ينسى أبو عمار تقديم الشكر إلى الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية على جهودها في الترفيه والتوعية، مشيراً إلى أن أسرته شاركت معهم في عدة فعاليات مثل الرحلات الترفيهية للمرضى، وحفلات المتفوقين، وبعض الفعاليات الخرى مثل المسابقات والمهرجانات.

ويؤكد أن للجمعية دور كبير في توعية المرضى من خلال وضع الإرشادات والتوصيات والمعلومات التي تفيدهم عبر موقعها على الانستجرام، كما أن الفعاليات التي تقدمها الجمعية لها الأثر الطيب في الترويح عنهم وإدخال السعادة في نفوسهم، خصوصاً في اليوم العالمي لمرضى السكلر، أو بعد الانتهاء من الامتحانات.

فكل الشكر والتقدير لجميع الأعضاء والعاملين في الجمعية.

لم تمنعه ظروف المرض من العمل بل واتجه إلى ريادة الأعمال إلى جانب وظيفته، حيث يعمل موظفاً في الموارد البشرية، وأطلق مشروعه الخاص **food truk** لزيادة دخله، ليعطي مثالاً واضحاً أن مرضى السكلر لديهم إرادة قوية وعزيمة صلبة.

عبد الله عيسى

السكلر لم يمنعني من ريادة الأعمال.. والوظيفة الحكومية تناسبنا أكثر

إنه عبد الله عيسى، الذي يتحدث إلى مجلة (التحدي والحياة) عن تجربته مع المرض والدعم الذي وجده من أسرته وجعله قادراً على تجاوز ظروف المرض الصعبة، مؤكداً أن مرضى السكلر بحاجة غلى التمكين الوظيفي في القطاعين الحكومي والخاص.

الدعم الأسري

● ماذا يقول البروفايل المختصر عنك؟

– اسمي عبد الله عيسى حاصل على دبلوم، وعمري ٣٠ عاماً، وأعمل موظف موارد بشرية.

● هل تتذكر تجربتك الأولى مع السكلر؟

– لا أنساها. فقد كانت النوبات قوية جداً.

● وكيف تعايشت مع المرض؟

– من خلال تعلم كيفية التقليل من هذه النوبات.

أسرتي الداعم الأكبر بعد الله تعالى في مرضي وتعليمي وعملي

أعمل موظف موارد بشرية واتجهت لريادة الأعمال لزيادة دخلي

● وما هو دور أسرتك في دعمك؟

ظلوا يدعمونني منذ طفولتي وحتى الآن، ولهم فضل كبير بعد الله سبحانه وتعالى في التعايش مع المرض، والتوجه للدراسة والعمل ثم العمل في ريادة الأعمال.

موظف ورائد أعمال

● كيف تلخص تجربتك مع مركز أمراض الدم الوراثية بالسلمانية؟

– تجربة ممتاز، ولكن كل شيء يحتاج إلى التطوير، والمركز يحتاج لتعزيز دوره في توظيف مرضى السكلر.

● لماذا قررت أن تكون رائد أعمال؟

– أعمل موظفاً، وأعباء الحياة تحتاج إلى مزيد من السعي، وكما يقولون «الرزق يحب السعي والحركة»، لذلك امتلكت food truk وأسعى من خلالها إلى التميز والحصول على مورد رزق إضافي.

● ما هو شعورك كمريض سكلر وموظف ورائد أعمال؟

– أشعر بالفخر والانجاز، وهذا يحقق لي راحة نفسية كبيرة رغم التعب البدني من المرض والعمل.

● بصراحة: هل مريض السكلر تناسبه الوظيفة الحكومية أم ريادة الأعمال؟

– أعتقد أن الوظيفة الحكومية مناسبة لمرضى السكلر.

جهود رائعة

● ما هي أهم فعاليات الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية التي تشارك فيها؟

– أشارك في جميع الفعاليات الترفيهية للجمعية، وهي رائعة حيث تدعمنا نفسياً واجتماعياً، وتجمع المرضى وأسرهم في أوقات طيبة جداً.

● وما تقييمك لجهود الجمعية في التوعية والترفيه للمرضى وأسرهم؟

– ممتازة، وأتقدم بالشكر لرئيسة ومجلس إدارة الجمعية ومنتسبيها على هذه الجهود والمشروعات التي تخدم المرضى وأسرهم.

كلمة أخيرة..

أتمنى ان يكون هناك مزيد من الجهود الحكومية والأهلية لتوظيف المرضى لأن هذا يحقق استقرار نفسي واقتصادي وأسرة لهم، وأن يتم تمكينهم في وظائفهم في القطاع الخاص لأن بعض الشركات عند يعلمون أنك مريض سكلر .. يقومون بتسريحك.

محارب السكلر حسين خميس

أنجزت الماجستير.. وسأواصل الدكتوراة وفاءً لحلم أبي

محارب سكلر، عمره ٢٣ عاماً، لكن له تجربة ثرية مع مرض السكلر، واستطاع الحصول على درجة الماجستير في إدارة الموارد البشرية، من جامعة العلوم التطبيقية، ويطمح لتحقيق حلم أبيه والحصول على شهادة الدكتوراة في نفس التخصص الذي يحبه.

وفي لقاءه مع مجلة (التحدي والحياة) يتحدث عن صعوبات مريض السكلر في التعليم والمجتمع والوظيفة وإيجاد شريكة العمر، وأهمية دور الأسرة في خلق طموح لديه لكي يحقق أحلامه، كما يتناول دور الجمعية وفعالياتها في دعم محاربي السكلر نفسياص واجتماعياً.. فإلى نص الحوار:

ضرورة التعايش

نود تعريف القراء بك.

– حسين خميس، العمر ٢٣ عام، حاصل على البكالوريوس في إدارة الموارد البشرية، وبعد حصولي على شهادة البكالوريوس التحقت بدراسة الماجستير في نفس التخصص، أملاً في تحسين فرصي الوظيفية.

هل تتذكر تجربتك مع السكلر في طفولتك؟

– نعم، كنت أعاني من آلام السكلر وأنا بعمر السادسة، وكانت آلالام شديدة مصحوبة بآمال طفل وأحلام مرسومة على فراش المرض، وفي ذلك الوقت كانت أمي وأبي يقفان إلى جانبي، وقالا لي إنها مجرد فترة زمنية وستمر هذه الإنتكاسة وستعود للبيت وللمدرسة لمواصلة حياتك، وهكذا كان الحال في كل نوبة حتى اعتدت عليها.

وكما ذكرت كنتُ أحظى باهتمام كبير من قبل أمي وأبي، فوالدي كان دائماً حريصاً على أن يوصي كل من حولي علي، ولا أنسى اهتمام الطاقم الطبي في مستشفى السلمانية قسم أطفال السكلر، وزياراتهم التي كانت تسعدنا كثيراً فكانوا دائماً يسعون لتشجيعنا وأذكر أنهم كانوا يهدون الألعاب لجميع المرضى وينظمون بعض الفعاليات لإسعادنا.

وكيف تعايشت مع المرض؟

– مع مرور العمر عرفت أن السكلر مرض مزمن ولا يمكن التخلص منه لكن من الممكن تقليل النوبات، لذلك أصبحت أمارس جميع ما أحب والهوايات كلعب كرة القدم وغيرها، ومع كل نوبة كنتُ دائماً أحادث نفسي وأقول «حسين لا تدع المرض يكون عائقاً لك أنت قادر وتستطيع الوصول لأهدافك ولطموحاتك وأنت قادر على مواصلة حياتك كشخص طبيعي فلا تدع المرض يحطم آمالك وطموحاتك».

هكذا كنت أشجع نفسي دائماً، حتى أصبحت اليوم طالب دراسات عليا، وبإذن الله سأواصل مسيرتي للحصول على درجة الدكتوراة في تخصصي الذي لطالما كان حلمي منذ الصغر.

صعوبات عديدة

ما هو دور أسرتك في دعمك؟

- لو سردت جميع الحروف والكلمات لعجزت عن التعبير عن الامتنان، وذكر ذلك الدور العظيم الذي قامت به أسرتي في دعمي، فأمي وأبي كانا منذ صغري يعيرونني اهتماماً لاحدود له فكانت حياتهم مكرسه من أجلي وكانا يتناوبان على الاهتمام بي أثناء النوبات وترقيدي بالمستشفى وكانا حريصين جداً على طعامي وشرابي فكان دعمهما ووجودهما يقويان روحي وبدني، حتى وصلت إلى ما أنا عليه بفضل الله ثم بفضلهم.

ما هي أهم الصعوبات التي يواجهها مريض السكلر؟

- تبدأ الصعوبات في المجتمع، حيث لا يعرف كثيرون من هو مريض السكلر وما يعانيه من نوبات المرض، وتمر بصعوبات الحصول على العمل فالشركات تتجاهل وتمتنع عن توظيف مرضى السكلر حتى لو امتلك الخبرات والمؤهلات التي تؤهله لشغل وظيفة وانبهروا بأداءه، وصولاً إلى صعوبة نوبات المرض نفسه وصعوبة إيجاد شريكة الحياة.

ما هي تجربتك مع مركز أمراض الدم الوراثية بالسلمانية؟

- لستُ كثير الزيارات للمركز فمنذ صغري أعتدتُ على قضاء النوبات الشديدة والخفيفة في المنزل إلى جانب والدي ووالدتي أو في المركز الصحي، وكنتُ أتوجه لمركز أمراض الدم الوراثية في الحالات الحرجة كنقص الدم أو إلتهابات المفاصل أو غيرها من الحالات التي تتطلب الزيارة، وفي هذه المرات كان هناك تأخير في المعاينة من الطبيب وتقديم العلاج من قسم التمريض، ربما لعدد المرضى الكبير.

> مع كل نوبة كنت أشجع نفسي لكي أتجاوزها وأعيش حياتي الطبيعية.
>
> الحروف والكلمات تعجزان عن التعبير عن الامتنان لأبي وأمي.

فخور بنفسي!

لماذا قررت أن تواصل التعليم وتحصل على الماجستير؟

- كان أبي يحلم أن أحمل شهادة الدكتوراة، وكنت دائماً أراه فخوراً عندما أحقق أي انجاز ، فأصبحت أعمل جاهداً ليكون فخوراً بي، كما أردت أن يرى المجتمع أن مريض السكلر قادر على تحقيق أعلى الدرجات وأنه لهُ دور في بناء المجتمع.

ما هو شعورك كمريض سكلر حقق هذا الإنجاز؟

- أنا فخوراً بنفسي، فخراً يليق بمحارب سكلر حقق ما يطمح إليه رغم صعوبات المرض.

ما هي الأعمال المهنية التي قمت بها؟

- عملت في موظف صحة وسلامة مهنية بشركة ناصر سعيد، ثم موظف مبيعات في شركة يوسف خليل المؤيد، ثم بالأعمال الحرة مثل مخلص معاملات وفي عمر الثمانية عشرة عاماً افتتحت مع والدي مشروعاً لبيع الفواكه والأسماك والآن أطمح للحصول على وظيفة حكومية بدرجة الماجستير.

للجمعية دور

ما هي أهم فعاليات الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية التي تشارك فيها؟

- تضممت حديثاً للجمعية وأشارك في جميع الفعاليات التي تتناسب مع عمري من فعاليات ترفيهية وتكريم للمتفوقين وغيرها..

وما تقييمك لجهود الجمعية في التوعية والترفيه للمرضى وأسرهم؟

- الشكر لرئيسة الجمعية وجميع القائمين عليها على مايبذلونه من جهود لدعم وإسعاد مرضى السكلر فكل الفعاليات لها تأثير معنوي كبير على المرضى، ورسالتي للجمعية: واصلوا على ما أنتم عليه وعززوا جهودكم فأنتم في الطريق الصحيح.

المهندس إبراهيم الباقر (أبو نزار) والد لثلاثة مرضى سكلر، توفي أصغرهم سنة ٢٠٢١م، وأصبح الأكبر طبيباً والبنت الوسطى مهندسة، وقد ألقى محاضرة بعنوان: «تجربتي مع مرض السكلر» على هامش مؤتمر أبحاث الأمراض الجينية والوراثية لدى الأطفال، بالجامعة الأيرلندية للجراحين، يوم ٢٩ أبريل ٢٠٢٣م.

محاضرة للمهندس إبراهيم الباقر في مؤتمر الأمراض الجينية والوراثية لدى الأطفال بعنوان:

تجربتي مع مرض السكلر

أشار الباقر في محاضرته إلى أنه تزوج عام ١٩٩٦ ولم يكن هناك فحص إلزامي قبل الزواج، وعرف بعد ذلك أنه يحمل جين المرض هو وزوجته، وأنجبا نزار (طبيب) ثم أمينة (مهندسة)، ثم علي (طالب بالثانوية) رحمه الله، ثم هادي آخر العنقود وهو غير مريض بالسكلر.

بداية مبكرة

عرف أبو نزار مرض ابنه سنة ١٩٩٨م، حيث كان يعاني نزار من نوبات المرض وهو طفل لم يبلغ العام من عمره، وكان وقتها الأب في رحلة عمل في بلجيكا تابعة لشركة إتصالات أمريكية التي كان يعمل بها، فاتصلت به أم نزار قائلةً إن طبيب أطفال أجرى تحليلاً لنزار، وأخبرها أن ابنهما مصاب بالسكلر.

وقد وقع الخبر على أبو نزار وقع الصدمة والحزن، لأن الطفل ما زال صغيراً وسيظل يعاني منه طوال حياته!، وكان التحدي الرئيس وقتذاك هو قلة المعلومات عن المرض، فعمل، منذ تلك اللحظة، على تثقيف نفسه، خصوصاً وأن أحد أولاده كان يخرج من المستشفى ليدخل الآخر!.

وعاماً بعد عام أصبح على معرفة كبيرة بالمرض، وأنشأ م. إبراهيم صفحة على تويتر ومجموعات واتس آب، لنشر

كل جديد عن المرض وتوعية أسر المرضى في البحرين.

تفوق دراسي

وأمام نوبات الألم، كان يعامل أولاده برفق وحنان ويوفر 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، وتجاوز صعوبات المستشفيات والتأمين الصحي وغيرها.

وفي عام ٢٠١١ زفت إليه الدكتورة نجاة المهدي عضو الجمعية الأهلية للأمراض والوراثية والاستشارية بمجمع السلمانية الطبي له بشرى وجود دواء اسمه الهيدروكسي يوريا، الذي يقلل نوبات المرض.

وقد نجح الدواء الجديد في تخفيض نوبات المرض بشكل فاق التوقعات، مما سمح لنزار وإخوته بالتفوق الدراسي، حيث أنهى نزار دراسة الطب وأنهت أمينة دراسة الهندسة، أما علي فقد كان طالباً مجتهداً وكان يشغل وقت فراغه بالتجارة على إنستجرام، لكن توفاه الله تعالى سنة ٢٠٢١م.

ويختتم م. إبراهيم الباقر

(أبو نزار) بالقول: الحمد لله، كانت محاضرة رائعة، استحضرت فيها أعواماً طويلة وجهوداً لم تتوقف لمواجهة مرض السكلر، وقد أشاد الحاضرون بتجربتي وإنجازي في مواجهة المرض ونجاح أولادي في الدراسة.

- والد نزار ألقى محاضرته على هامش مؤتمر بالجامعة الأيرلندية
- المحاضرة تناولت تحديات المرض وكيف تغلبت عليها الأسرة

برعاية رئيس المجلس الأعلى للصحة

المستشفيات الحكومية تنظم الندوة الوطنية الثالثة عن فقر الدم المنجلي

تحت رعاية كريمة من معالي الفريق طبيب الشيخ محمد بن عبدالله آل خليفة رئيس المجلس الأعلى للصحة، نظمت المستشفيات الحكومية، الندوة الوطنية الثالثة حول فقر الدم المنجلي، يوم السبت ١٨ فبراير ٢٠٢٣ بمشاركة واسعة من الاستشاريين والخبراء البحرينيين.

وأكد معالي الشيخ محمد بن عبدالله آل خليفة أن القطاع الطبي في مملكة البحرين يحظى باهتمام ورعاية من لدن جلالة الملك المعظم، الملك حمد بن عيسى آل خليفة عاهل البلاد المعظم حفظه الله ورعاه، ومساندة دائمة من الحكومة الموقرة برئاسة صاحب السمو الملكي الأمير سلمان بن حمد آل خليفة ولي العهد رئيس مجلس الوزراء حفظه الله مما جعل مملكة البحرين في ريادة التطور الطبي في مختلف تخصصاته.

SCS

3rd National Sickle Cell Symposium

الندوة الوطنية الثالثة حول فقر الدم المنجلي

محطة هامة

أوضح الشيخ محمد بن عبدالله آل خليفة أن الندوة الوطنية الثالثة حول فقر الدم المنجلي تعتبر إحدى المحطات المهمة التي سلطت الضوء على المنجزات التي حققتها مملكة البحرين في الجانب الطبي خصوصاً أنها شهدت مشاركة كبيرة من داخل وخارج مملكة البحرين، مبيناً معاليه أن الندوة من الندوات المهمة التي خصصت العديد من المحاور فيها حول فقر الدم المنجلي.

وأضاف معاليه أن المجلس الأعلى للصحة حريص على تقديم كامل الدعم للمستشفيات الحكومية من أجل تحقيق كامل الأهداف للندوة.

وأوضح أن العمليات التطويرية مستمرة في جانب فقر الدم المنجلي من خلال توفير الخدمات المتكاملة والشاملة التي توفر الرعاية الطبية المميزة للمرضى كافة.

نجاح متواصل

من جانبه، أكد الدكتور حازم العالي النائب العام للخدمات الطبية، رئيس لجنة إدارة مركز أمراض الدم الوراثية.

أن الندوة ركزت على عدة محاور أبرزها: الأطفال المصابون بمرض فقر الدم المنجلي نحو نقل ناجح إلى رعاية البالغين بالإضافة إلى اعتلال الكبد المنجلي، وآخر المستجدات المتعلقة بالفيزيولوجيا المرضية لفقر الدم المنجلي، وأبرز العلاجات المتطورة لمرض فقر الدم المنجلي، الرعاية النفسية للمرض، التمريض المحتمل وخطة إدارة الألم، الحمل لدى المصابين بفقر الدم المنجلي والأدوية الخاصة بهم، إضافة إلى حلقات نقاشية تهدف إلى تحقيق الاستفادة الكاملة من الندوة.

وأشار إلى أن الندوة تأتي امتدادا للنجاحات التي حققتها النسختان الأولى والثانية، منوهاً بالجهود المتواصلة نحو مواصلة تقديم أفضل الخدمات الطبية للمرضى والمصابين بفقر الدم المنجلي عبر تقديم الرعاية الطبية الشاملة.

- **محاور الندوة: العلاجات المتطورة، الرعاية النفسية، الحمل، وخطة إدارة الألم**
- **المجلس الأعلى للصحة حريص على تقديم كامل الدعم للمستشفيات الحكومية**

أسبوع التوعية بأمراض الدم الوراثية

فعاليات علمية واجتماعية لرفع جودة حياة المرضى

تعتبر أمراض الدم الوراثية المتعلقة بالخضاب الصبغي (الهيمغلوبين) من أكثر أنواع الأمراض الوراثية انتشاراً حول العالم، وهي أكثر تركيزاً في دول حوض المتوسط. وتقيم دول العالم والمنظمات الصحية في الأسبوع والأخير من شهر أكتوبر، فعالياتها التوعوية بأمراض الدم الوراثية (Haemoglobinopathies).

وتهدف هذه الفعاليات العلمية والعملية والاجتماعية، الى تعزيز ثقافة الوعي الصحي بشأن أمراض الدم المنتقلة وراثياً من جيل لآخر، وطرق التكاتف والتعاون المجتمعي والطبي للحد من انتشارها للأجيال المقبلة، بالإضافة لتناول طرق رفع جودة حياة المصابين بها عن طريق المحافظة على استقرار وضعهم الصحي، وتجنب المضاعفات الشديدة قدر الإمكان عن طريق التحكم بالمتغيرات التي قد تفاقم الحالة.

ومن أبرز أمراض الدم الوراثية هي فقر الدم المنجلي (السكلر)، الثلاسيميا بنوعيها (Alpha & Beta)، مرض الهيموفيليا (سيولة الدم)، ونقص الخميرة (G6PD)، وجميعها أمراض ناتجة عن خلل وراثي في كريات الدم الحمراء يؤدي إلى ظهور أعراض مرضية تقلل من قدرة كريات الدم الحمراء على القيام بوظائفها الحيوية الهامة.

جهود بحرينية

واستمرارًا لجهود مملكة البحرين في مكافحة الأمراض الوراثية فقد تم إنشاء مركز الجينوم الوطني في عام ٢٠١٨؛ والذي يسعى بدوره إلى بناء سياسات صحية حديثة وشاملة، مبنية على نتائج الخارطة الجينية والتركيبية لمواطني مملكة البحرين، حيث تستهدف هذه السياسات دمج الطب التقليدي مع الطب الجيني والشخصي الذي يحسن من كفاءة الخدمات الوقائية والعلاجية لمثل هذه الأمراض.

كما ويهدف مركز الجينوم الوطني إلى تحديد الأمراض الوراثية المنتشرة والنادرة بين أفراد المجتمع البحريني لدراستها، والكشف عن التركيبة الوراثية للبالغين والمواليد، عن طريق تقنيات التسلسل الجيني الشامل Whole Genome Sequencing وذلك بالتعاون مع جامعة هارفارد الأمريكية في المراحل الأولى.

ويعكف مركز الجينوم الوطني على بناء القدرة المحلية للقيام بهذه الاختبارات الجينية ودمجها في الخدمات التي تمس المواطنين المصابين بالأمراض الوراثية والسليمين، من خلال فحوصات ما قبل الزواج، فحص المواليد، وفحوصات الصيدلية الجينية الدقيقة، وغيرها.

شراكة مجتمعية

وفي أسبوع أمراض الدم الوراثية، ومن منطلق حرص وزارة الصحة بضمان توفير خدمات صحية شاملة ومتكاملة للجميع، يؤكد مركز الجينوم الوطني على أهمية الشراكة المجتمعية مع مختلفة فئات المجتمع للنهوض بفئة المصابين بأمراض الدم الوراثية، عن طريق مشاركتهم الفاعلة في مشروع الجينوم الوطني لما له من أهمية في إرساء قواعد العلاج الجيني في المستقبل القريب لهم، حيث تم جمع أكثر من ٣٠،٠٠٠ عينة في السنوات الماضية، ولايزال مجال المشاركة مفتوحاً أمام المواطنين عن طريق التوجه لقسم المختبر في المركز الصحي.

كما وتستمر وزارة الصحة في تنظيم فعاليات التوعية بشكل دوري على المستوى الأكاديمي للكوادر الطبية، ولجميع أفراد المجتمع من خلال عقد وإقامة المؤتمرات الطبية المتخصصة وتنظيم المحاضرات والندوات بالإضافة للفعاليات المجتمعية والترفيهية وحملات التبرع بالدم في سبيل مواصلة تقديم الدعم اللازم والعلاجات الطارئة والاكثر تطورا للمصابين بأمراض الدم الوراثية.

الفعاليات تسعى لتعزيز الوعي الصحي والشراكة ورفع جودة حياة المرضى

مركز الجينوم الوطني يهدف إلى تحسين كفاءة الخدمات الوقائية والعلاجية

رحلة ترفيهية وتوعية بالأعراض والعلاج

الجمعية تحتفل باليوم العالمي لفقر الدم المنجلي يونيو ٢٠٢٣م

يحتفل العالم في ١٩ يونيو من كل عام باليوم العالمي لفقر الدم المنجلي، وهو مرض وراثي من أكثر اضطرابات الدم شيوعا على مستوى العالم، وقد حددت منظمة الصحة العالمية يوما لهذا المرض لزيادة الوعي حول مرض فقر الدم المنجلي وخيارات العلاج.

واحتفلت الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية باليوم العالمي ٢٠٢٣م من بتنظيم رحلة ترفيهية للمرضى وأسرهم إلى السينما، والتي لاقت استحساناً كبيراً منهم، حيث عبروا عن سعادتهم بالفعالية التي قدمت الدعم النفسي والاجتماعي للمرضى وأسرهم.

التوعية

نشرت الجمعية في حساباتها على مواقع التواصل الاجتماعي منشورات توعوية حول مرض فقر الدم المنجلي أو الخلايا المنجلية.

وعرفته (SCD) بأنه اضطراب وراثي حيث تقلل طفرة معينة من قدرة الخلايا الحمراء على نقل

- الجمعية نظمت رحلة ترفيهية لدعم المرضى وأسرهم نفسيا واجتماعياً
- حسابات الجمعية قامت بالتعريف بالمرض وأعراضه وعلاجاته

- حسابات الجمعية قامت بالتعريف بالمرض وأعراضه وعلاجاته

الأوكسجين، ويكون شكل الخلايا الحمراء مختلفا على شكل قرص أو شكل أشبه بالمنجل أو الهلال مما يجعلها صلبة ولزجة وعرضة للالتصاق في الأوعية الدموية الصغيرة مما يعيق أو يبطئ تدفق الدم، وهذا يؤدي إلى انخفاض توصيل الأوكسجين إلى أنسجة الجسم مما يؤدي إلى الألم وتلف الأعضاء.

وذكرت الجمعية ان هذا المرض ينتقل عادة إلى الطفل من كلا الوالدين.

ويمكن أن يظهر مرض الخلايا المنجلية على شكل متماثل أي الجينات المحمولة من كلا الوالدين تحمل المرض، أو سمة الخلية المنجلية (خلل في جين واحد فقط) أو مجتمعة مع اضطرابات الهيموغلوبين الأخرى مثل بيتا ثلاسيميا (المنجل بيتا ثال) أو الهيموغلوبين سي مرض (SC).

الأعراض

تبدأ أعراض المرض في مرحلة الطفولة وتكون مصحوبة بألم وفقر دم يتطلب نقل دم مستمر وإصابة المريض بعدوى متكررة، في وقت لاحق، يمكن أن يصابوا بالسكتات الدماغية أو النوبات، وتلف العظام (نخر الأوعية الدموية)، وانخفاض تدفق الدم إلى القلب والرئتين (متلازمة الصدر الحادة)، وتأخر النمو.

لكن عادةً ما يكون المرضى الذين يعانون من سمة المنجل بدون أعراض، لذلك يطلب الطبيب إجراء التشخيص عبر فحوصات الدم، ويتضمن البحث عن مستويات الهيموجلوبين المنخفضة والخلايا المنجلية المميزة المحيطية، يحدد الفصل الكهربائي للهيموجلوبين كمية HbS التي يتم إنتاجها في الجسم.

العلاج

يركز علاج مرض فقر الدم المنجلي على إدارة الأعراض ويتضمن الترطيب المناسب للجسم ونقل الدم وأدوية إدارة وتخفيف الألم أثناء نوبات الألم.

ويعتبر عقار هيدروكسي يوريا مفيد في زيادة مستويات HbF وبالتالي تحسين الهيموجلوبين، أيضاً تعتبر الأدوية الأخرى المفيدة في تقليل أزمات الألم وتحسين تدفق الدم وتشمل L-Glutamine و Crizanlizumab و Voxelotor.

ومع تنوع هذه العلاجات يبقى الخيار العلاجي الوحيد والأنجع لمرض فقر الدم المنجلي هو زراعة نخاع العظم التي يشفى منها المرضى وتتم عبر متبرع من عائلة المريض وذلك بعد اخضاعه لتحاليل وفحوصات طبية دقيقة للتحقق من تطابق الخلايا بين المتبرع والمتلقي لضمان نجاح هذه العملية، ويكون هذا المتبرع عادة من الأشقاء.

الملتقى الأول لذوي الإعاقة

د. شيخة العريض تستعرض تجربة الجمعية (الأهلية) في خدمة المرضى

نظم المركز البحريني للحراك الدولي، ملتقى منيرة بن هندي الأول لذوي الإعاقة تحت عنوان: «إنجازات وتحديات»، ٣ ديسمبر ٢٠٢٢م، برعاية سمو الشيخة زين بنت خالد آل خليفة، الرئيس الفخري للمركز، وبحضور رئيس مجلس الشورى علي الصالح، ووزير التنمية الاجتماعية أسامة العصفور، ومستشار جلالة الملك لشؤون الشباب والرياضة صالح بن هندي أخو الراحلة منيرة بن هندي، ورئيس المركز عادل سلطان وعدد من الشخصيات العامة.

وأشاد وزير التنمية الاجتماعية ورئيس مجلس الشورى ومستشار جلالة الملك المعظم بما قدمته منيرة بن هندي من عطاء وإنجازات لدعم ذوي الإعاقة والمساهمة في تأسيس المركز البحريني للحراك الدولي.

وقامت المؤسسات المشاركة في الملتقى بعرض أعمالها وإنجازاتها، إضافة إلى علاقاتها وذكرياتها مع الراحلة منيرة بن هندي، حيث استعرضت الدكتورة شيخة العريض رئيسة الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية تجربة الجمعية وجهودها العلمية والتوعوية والترفيهية والتعليمية لخدمة الأطفال المصابين بأمراض الدم الوراثية، وكذلك دور الجمعية في الفحص قبل الزواج وفحص الطلاب والذي كان له دور كبير في تقليل نسبة الإصابة بأمراض الدم الوراثية في مملكة البحرين.

مناقب كبيرة

استذكر سعادة الوزير مناقب المغفور لها بإذن الله تعالى، وعطاءاتها الرائعة في رحلتها مع الحياة، والتي امتدت إلى ما يقارب العقود الستة، لاسيما وأنها شغلت عدة مواقع في العمل الحكومي والتطوعي، وما تحلت به من أخلاق رفيعة، جعلتها محل تقدير وإشادة من المجتمع بأسره، بدءاً بعملها كمسؤولة عن وحدة الخدمات التأهيلية بوزارة التنمية الاجتماعية، مروراً بمساهمتها في تأسيس جمعية الحراك الدولي، ووقوفها مع ذوي الإعاقة، لتسن القوانين الكفيلة بحمايتهم والدفاع عن حقوقهم، ومن ثم دعمها لقضية المرأة في كل المواقع، حين أصبحت في العام ٢٠٠٦ أول امرأة عضوة في مجلس الشورى من ذوي الإعاقة.

الملتقى استذكر مناقب وعطاءات وإنجازات الراحلة منيرة بن هندي المناعي.

د. شيخة العريض استعرضت الجهود العلمية والتوعوية والترفيهية للجمعية.

نموذج في العطاء

من جهته، أكد معالي السيد علي بن صالح الصالح، رئيس مجلس الشورى، أنَّ الفقيدة منيرة بن هندي، عضو مجلس الشورى الأسبق رحمها الله، قدّمت نموذجًا مشرّفًا في العطاء الإنساني، والتضحية والإخلاص والتفاني في خدمة مملكة البحرين طيلة حياتها، وجسّدت صورًا متعددة للمرأة البحرينية المسؤولة والملهمة.

وأشار إلى أنَّ انعقاد ملتقى لذوي الإعاقة يحمل اسم الفقيدة منيرة بن هندي، يؤكد المكانة الكبيرة التي تحظى بها الفقيدة، وما قدمته من جهود مثمرة، وحرص واهتمام بتعزيز الإنجازات التي يحققها ذوو الإعاقة في مملكة البحرين، منوّهًا بالأفكار والآراء التي شهدها الملتقى، لافتاً إلى أنّ المجلس سيبقى داعمًا ومساندًا للتشريعات والقوانين التي تُسهم في ترسيخ حقوق ذوي الإعاقة، وتعزز مكانتهم، وتؤكد دورهم في دعم مسيرة التقدم والنماء لمملكة البحرين.

سباقة للعطاء

من ناحيته، استعرض صالح بن هندي بكلمته العفوية سيرة حياة الراحلة وما قدمته، قائلاً إنها كانت تسبقنا في كل المناسبات، وكانت تظل على الاستمرار في عطاءها الخيري وللأشخاص ذوي الإعاقة في ظل جائحة كورونا، وكنت خائفاً عليها لأن الإصابة بالفيروس تعني الرحيل!، مشيراً إلى أن العائلة فقدت تسعة أشخاص في عشرة أشهر فقط.

وأكد مستشار جلالة الملك أن أخته ضحت بصحتها من أجل إنجازات كبيرة سوف تذكر مع الأيام، ورغم الحزن على رحيلها إلا أنني فرح بما قدمته بنت البحرين منيرة بن هندي، وأتمنى أن يكون هناك شارع باسمها، وقد وعدني جلالة الملك المعظم خيراً.

عقارات السيف.. تدعم مشروعات الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية

لطالما كرست عقارات السيف جهودها في سبيل خدمة المجتمع وإثرائه والحرص على سير أعمالها بطريقة أخلاقية وسليمة ومسئولة.

وتؤمن بأن أنشطتها تجسد فلسفتها في الالتزام بالممارسات السليمة في الأعمال من خلال تقديم منتجات وخدمات مبتكرة تُلهم عملائها وتدعم المجتمع الذي تعمل فيه وتساهم في تكوين مجتمع أفضل وأكثر استدامة.

جمعية نشطة

وانطلاقًا من التزامها بتعزيز المسؤولية الاجتماعية، تبرعت شركة عقارات السيف بمبلغ مالي للجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية لدعم مبادرات وبرامج الجمعية ورعاية الفعاليات الخاصة بمرضى الدم الوراثي وذويهم. وقام بتسليم الدعم السيد عيسى محمد نجيبي رئيس مجلس إدارة شركة عقارات السيف إلى الدكتورة شيخة العريض رئيسة الجمعية في مقر الشركة، وذلك بحضور الدكتور مصطفى السيد، نائب رئيس مجلس الإدارة ورئيس لجنة المسؤولية الاجتماعية لدى الشركة، والسيد أحمد

يوسف، الرئيس التنفيذي لشركة عقارات السيف.

وقال عيسى محمد نجيبي رئيس مجلس إدارة شركة عقارات السيف: «نحن سعداء بدعم واحدة من أكثر الجمعيات الأهلية نشاطًا على مستوى المملكة نظرًا لما تحمله من رؤية وأهداف نبيلة لزيادة التوعية بأمراض الدم الوراثية في البحرين وتعزيز التعاون مع كل المؤسسات والمنظمات الدولية في مجال مكافحة أمراض فقر الدم والأمراض الوراثية الأخرى. ونحن بدورنا في الشركة ملتزمون بمساندة كل جهد وطني حميد يخدم المجتمع المحلي في مختلف القطاعات الصحية والتعليمية والتنموية».

من جهتها، أعربت الدكتورة شيخة العريض رئيسة الجمعية عن شكرها وتقديرها لجهود شركة عقارات السيف المبذولة في إطار دعم الجمعية لتفعيل مسؤوليتها

الشركة تدعم الجمعية في إطار دعم الجهود الوطنية في القطاع الصحي.

الدعم يسهم مساهمة فعالة في تسيير أنشطة الجمعية ودعم المرضى.

الاجتماعية للبرامج الصحية الهادفة للوقاية من الامراض الوراثية، لافتةً إلى أن هذا الدعم ليس الأول من نوعه من قبل شركة عقارات السيف التي لطالما كانت منذ سنوات طويلة خير داعم ومساند لأنشطة وفعاليات الجمعية، مؤكدةً أن هذا الدعم سيسهم مساهمة كبيرة وفعالة في تسيير أنشطة الجمعية بما يعود بالفائدة على المصابين بأمراض الدم الوراثية.

نهج شامل

قامت عقارات السيف بربط المسئولية الإجتماعية الخاصة بها مع أهداف التنمية المستدامة للأمم المتحدة لتوسيع نطاقها.

وتم اختيار الأهداف التالية: القضاء على الفقر، أن يكون النمو الاقتصادي شاملاً لتوفير فرص عمل مستدامة بتعزيز المساواة، الصحة الجيدة، تعزيز الرفاه للجميع في جميع الأعمار أمر ضروري للتنمية المستدامة، الحصول على تعليم جيد هو الأساس لتحسين حياة الناس وتعزيز التنمية المستدامة، عقد الشراكات لتحقيق الأهداف، تنشيط الشراكات من أجل التنمية المستدامة.

وتماشيًا مع ما يطرأ من مقتضيات ومتغيرات اجتماعية في بيئة العمل، فإن عقارات السيف تتبنى نهجًا شموليًا تجاه مسئولياتها الإجتماعية، وذلك من أجل ضمان استهداف جميع القطاعات المجتمعية وتلبية احتياجاتها المتنوعة.

وللحفاظ على هذا الهدف، تضطلع عقارات السيف بدور نشط في خدمة المجتمع المحلي ليحقق ما يصبو إليه من تطلعات من خلال مزيج من العمل التطوعي والرعاية.

الركائز الإستراتيجية للمسئولية الاجتماعي هي: الدعم، الثقافة، الاستدامة، نشر الوعي.

والهدف هو إحداث أثر يمكن قياسه على الأشخاص الذين يساهمون سنويًا في التغيير الاجتماعي لبناء إرث المسؤولية الاجتماعية للشركة.

الثلاسيميا

مرض يمكن شفاؤه.. والكشف عن أول علاج جيني للمرض

الثلاسيميا هو اضطراب دم وراثي، يؤدي إلى انخفاض نسبة الهيموغلوبين في الجسم عن المعدل الطبيعي، ويُمكِّن الهيموغلوبين خلايا الدم الحمراء من حمل الأكسجين، وقد تسبب الثلاسيميا فقر الدم.

والثلاسيميا التي تعرف أيضا باسم أنيميا البحر الأبيض المتوسط نظراً لانتشار الإصابة بها في منطقة الشرق الأوسط وحوض البحر الأبيض المتوسط، هي نوع من اضطرابات الدم الوراثية التي تسبب انخفاض الهيموجلوبين في الدم ما يؤدي إلى عدم كفاية وصول الأكسجين في الجسم. وينجم عن هذا ضعف وإرهاق وتشوهات للعظام، ومضاعفات أكثر خطورة تستلزم للتخفيف منها عمليات نقل دم منتظمة، ترتبط هي الأخرى بمضاعفات صحية تتضمن مشاكل في القلب والكبد والأعضاء الأخرى بسبب التراكم المفرط للحديد في الجسم.

وينقسم مرض الثلاسيميا إلى أنواع، أهمها: ألفا، وبيتا؛ اعتماداً على موقع الخلل، وتنتقل الثلاسيميا بالوراثة، فإذا كان أحد الوالدين حاملاً للمرض أو مصاباً به، فمن الممكن أن ينتقل إلى بعض الأبناء بصورته البسيطة (أي يصبحون حاملين للمرض). أما إذا كان كلا الوالدين يحمل المرض أو مصاباً به، فإن هناك احتمالاً بنسبة ٢٥٪ أن يولد الطفل مصاباً بالمرض، بصورته الشديدة

الشفاء ممكن

يستطيع الشخص المصاب بالثلاسيميا الزواج، لكن يفضل الفحص قبل الزواج؛ للتأكد من سلامة وصحة الشريك، وإذا ثبت أنه حامل للجين، فسوف يطلب اتخاذ إجراءات وفحوصات أخرى قبل الحمل، وأثناءه؛ للتأكد من سلامة المولود.

كما يفضل إذا رغب مريض الثلاسيميا، أو حامل الثلاسيميا، في الإنجاب أن يتحدث مع استشاري وراثي للحصول على المشورة، لاسيما أنه يوجد شكل من أشكال التشخيص باستخدام تقنيات المساعدة على الإنجاب، والذي يفحص الجنين في مراحله المُبكِّرة؛ بحثاً عن الطفرات الوراثية المقترنة بالإخصاب في المختبر.

وقد يُساعد هذا الآباء المصابين بالثلاسيميا، أو الآباء الحاملين لجين هيموغلوبين مَعيب، في الحصول على أجنة سليمة،

من خلال استرجاع البويضات الناضجة، وتخصيبها في المعمل، حيث تُختبَر الأجنة بحثاً عن جينات مَعيبة، والأجنة الخالية من العيوب الوراثية فقط يتمُّ زرعها في الرحم.

وتؤثر زيادة حالات الثلاسيميا في اقتصاد الدول؛ نظراً لارتفاع تكاليف العلاج؛ لذلك من الضروري جداً الوقاية من الثلاسيميا، والحد منه، وإجراء فحوص ما قبل الزواج، وفحوص الحمل، وفحوص الأطفال حديثي الولادة

ومن الممكن شفاء مريض الثلاسيميا، من خلال عملية زراعة نخاع العظام، لكنها عملية مكلفة، مع صعوبة الوصول إلى متبرع متطابق، والأفضل من ذلك، هو الاحتفاظ بالخلايا الجذعية من غشاء المشيمة والحبل السري عند الولادة؛ لأنها تعتبر طوق النجاة لكل من يعاني مرض الثلاسيميا

- **الثلاسيميا اضطراب دم وراثي يؤدي لعدم كفاية وصول الأكسجين في الجسم**
- **مريض الثلاسيميا يستطيع الزواج والإنجاب مع ضرورة استشارة الطبيب**
- **تكاليف العلاج مرتفعة جداً لذلك لابد من الوقاية من المرض وإجراء الفحوص**

علاج جديد

وقد وافقت إدارة الغذاء والدواء الأمريكية على أول علاج جيني لمرض الثلاسيميا أحد أمراض الدم الوراثية، الذي يحتاج المصابين به عادة إلى عمليات نقل دم منتظمة، غالبا ما تكون شهرية.

والدواء الذي اطلق عليه اسم Zynteglo تنتجه شركة بلوبيرد، وسيكون الأغلى في العالم، إذ سيطرح بسعر ٢,٨ مليون دولار لكل مريض.

وقال بيتر ماركس مدير مركز تقييم وأبحاث البيولوجيا التابع لإدارة الغذاء والدواء: «تُعد الموافقة اليوم تقدمًا مهمًا في علاج ثلاسيميا بيتا، لا سيما لدى الأفراد الذين يحتاجون إلى عمليات نقل مستمرة لخلايا الدم الحمراء».

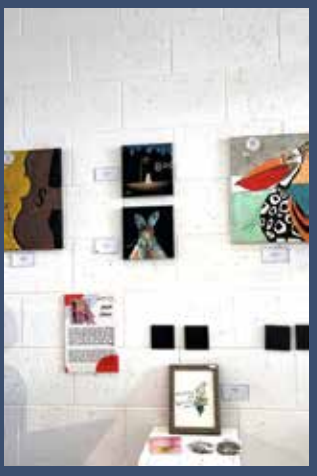
وأضاف «نظرًا للمضاعفات الصحية المحتملة المرتبطة بهذا المرض الخطير، يسلط هذا الإجراء الضوء على التزام إدارة الغذاء والدواء المستمر بدعم تطوير العلاجات المبتكرة للمرضى الذين لديهم خيارات علاج محدودة.“

وZynteglo هو علاج جيني يعطي لمرة واحدة لكل مريض، وتصنع كل جرعة منه باستخدام الخلايا الجذعية للمريض نفسه حيث يتم سحبها وتعديلها وراثيا عبر إضافة الجين السليم المنتج للهيموغلوبين ثم إعادة حقنها في الجسم.

وفي دراستين سريريتين أجريت على البالغين والأطفال المصابين بالثلاسيميا المعتمد على نقل الدم أظهر العلاج قدرا عاليا من الفعالية، إذ استغنى ٨٩ ٪ من ٤١ مريضًا عن عمليات نقل الدم.

وقالت الهيئة إن تحديد الفعالية كان بناءً على تحقيق استقلالية نقل الدم، وهي تحدث عندما يحافظ المريض على مستوى محدد مسبقا من الهيموجلوبين دون الحاجة إلى أي عمليات نقل لخلايا الدم الحمراء لمدة ١٢ شهرًا على الأقل.

معرض مدارس المستشفيات.. أعمال الفنان الصغير حيدر عماد تثير الإعجاب بمعرض (علمني)



شارك عضو الجمعية الأهلية لأمراض الدم الوراثية حيدر عماد في معرض مدارس المستشفى الفني (علمني)، الذي نظمته مؤسسة بحرين ترست تحت رعاية الوجيه محمد إبراهيم المؤيد، بمركز صفية كانو للفنون، خلال الفترة ٢٥ – ٢٩ نوفمبر ٢٠٢٣م.

وقال أبو حيدر لمجلة (التحدي والحياة) أنه اكتشف موهبة ابنه منذ نعومة أظفاره، وقام مع والدته بتشجيعه وتوفير أدوات الرسم له لتطوير موهبته ومهاراته، كاشفاً أن هذه هي المشاركة الثانية لحيدر في المعارض الفنية.

وقدم الفنان الصغير عضو الجمعية في المعرض مجموعة من اللوحات، وهي:

لوحة لأرنب ملون بغير ألوانه الطبيعية، وذلك للتعبير عن هويته الفنية.

لوحة (كمان) تتطاير بجانبه أسطر موسيقية وكأنها شيء حي وملموس يحيط بمن يستمع لها.

لوحة الشبح.

لوحة طائر الطوفان.

لوحتان خشبيتان لوحتين خشبيتين أحداهما ميدالية لطائر على غصن، والأخرى لكوب وقاعدته فطر أحمر.

تصميم logo لمرضى السرطان.

لوحة عن فلسطين.

وقد أثارت أعمال الفنان الصغير حيدر عماد، إعجاب جميع الحضور وخصوصاً لوحة الأرنب، وبيعت جميع اللوحات التي شارك بها في معرض (علمني).

كلية البحرين الجامعية
UNIVERSITY
COLLEGE
OF BAHRAIN
UNIVERSITY COLLEGE OF BAHRAIN
كلية البحرين الجامعية
Admission is Open
Fall Semester
2024 - 2025
Bachelor of Science in
Business Administration
• Finance
• Marketing
• Accounting
• Management
• Islamic Finance
Bachelor of Arts in
Communication &Multimedia
• Public Relations
• Graphic Design
Bachelor of Science in
Information Technology
• Computer Science
• Management Information System
Master in
Business Administration
• Management
• Islamic Finance
• Banking & Finance
• Management Information System
• Marketing & International Business
فتح باب القبول والتسجيل
للفصل الدراسي الأول
للعام الأكاديمي 2024 - 2025
بكالوريوس علوم في
إدارة الأعمال
• الإدارة
• التمويل
• المحاسبة
• التسويق
• التمويل الإسلامي
بكالوريوس آداب في
الاتصال والوسائط المتعددة
• العلاقات العامة
• التصميم الجيرافيكي
بكالوريوس علوم في
تقنية المعلومات
• علوم الحاسب الآلي
• نظم المعلومات الإدارية
ماجستير في
إدارة الأعمال
• إدارة الأعمال
• التمويل الإسلامي
• نظم المعلومات الإدارية
• العلوم المالية والمصرفية
• التسويق وإدارة الأعمال الدولية
رقم موافقة مجلس التعليم العالي: ب ج / ب / 2 / 2024
حاصلة على شهادة ضمان الجودة الأردنية ومعترف بها من وزارة التعليم العالي والبحث العلمي الأردني
مدرجة ضمن «الجامعات المصنفة» التابعة لوزارة التعليم بالمملكة العربية السعودية
+966532531595 +973 6666 1415 +973 1779 0828 admission@ucb.edu.bh www.ucb.edu.bh

جيبك
GPIC

ص.ب: ٢٦٧٣٠، المنامة، مملكة البحرين. هاتف: ١٧ ٧٣١٧٧٧ (٩٧٣+)، فاكس: ١٧ ٧٣١٠٤٧ (٩٧٣+)، www.gpic.com
P.O. Box: 26730, Manama, Kingdom of Bahrain. Tel: (+973) 17 731777, Fax: (+973) 17 731047, www.gpic.com