

ماذا عن حياة طفلي الاجتماعية؟ كيف سيتعامل مع أصدقائه وأقربائه؟

من مؤكد أن التفاعلات الاجتماعية تختلف من مجتمع لآخر حيث أن ذلك يتأثر باختلاف الثقافات، العوامل الاجتماعية والدينية. ومن المؤسف أنه ليس من غير المألوف أن يعاني المرضى ذوي القدرات الخاصة من التعرض للتمييز.

ويميل الوصم الاجتماعي إلى أن يكون أكثر حدة في المجتمعات المحلية الصغيرة والريفية و/ أو الأدنى في المستوى الاجتماعي، الاقتصادي والتعليمي. المجموعات الداعمة من المرضى والآباء لها دور كبير في التصدي لهذه الوصمة بالإضافة إلى مشورة المتخصصين (مثل علماء النفس السريري).

ولا يعتبر إخفاء الحالة ولا الإفراط في الكشف عنها نهجين صحيحين. ويجب على الوالدين والمرضى تقبل هذا الأمر أولاً ومن ثم التواصل بصورة طبيعية مع الناس في بيئتهم المحيطة.

الانخراط في مجموعة الدعم المحلية.

من أهم أدوار الجمعيات الأهلية الداعمة مشاركة الخبرات ودعم الأسر الأخرى وفهم معاناتهم، وتوفير المتطلبات لتحسين الخدمة متى تطلب الأمر وتعليم المجتمع لتفليل التحيز. وهذا من دوره مساعدة الأسر في التأقلم مع الظروف الحياتية الساقطة.

ولهذه الأسباب، يجب حث الوالدين ليكونوا أعضاء فاعلين في الجمعيات الأهلية لمرضى الثلاسيميا.



ماذا يقدم الاتحاد العالمي للثلاسيميا؟

الاتحاد العالمي للثلاسيميا هو منظمة لا ربحية، غير حكومية تمثل 226 جمعية دوليه للثلاسيميا من 66 دولة حول العالم. وهي معنية بدعم المساواة في الحصول على الخدمات الصحية والاجتماعية لمرضى الثلاسيميا عبر مجموعات الرعاية الصحية التي تركز على المرضى.

الاتحاد يعمل بصورة رسمية مع منظمة الصحة العالمية منذ عام 1996. وبصفة خاصة مع المركز الاستشاري لدى الأمم المتحدة منذ عام 2017 وبشراكة رسمية مع المفوضية الأوروبية منذ عام 2018.

ويشمل برنامجها التعليمي المكثف برنامجاً واسعاً وسلسلة من المنشورات المعترف بها دولياً كما تشمل أيضاً الأحداث والمؤتمرات وحلقات العمل والزمالات وما إلى ذلك. وهذا بهدف توفير التعليم المستمر وتوفير الفرص المتاحة للمهنيين الصحيين والمرضى وأسرهم. زيادة الوعي بشأن الثلاسيميا بين واضعي السياسات والمجتمع ككل، وتعزيز فعالية البرامج الخاصة بأمراض محددة للوقاية منها ومكافحتها والإدارة السريرية لمرضى الثلاسيميا داخل نظم الرعاية الصحية الوطنية بشأن التغطية الشاملة.

لمعلومات أكثر، تستطيع زيارة الموقع التالي
www.thalassaemia.org.cy



Co-funded by
the European Union

© THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION 2023
ALL RIGHTS RESERVED

Thalassaemia International Federation
31 Ifigenias Street, 3rd Floor, 2007 Strovolos, Nicosia Cyprus
P.O. Box 28807, 2083 Strovolos, Nicosia Cyprus
Tel: +357 22 319 129 • Fax: +357 22 314 552
E-mail: thalassaemia@cytanet.com.cy
Website: <http://thalassaemia.org.cy>

Translated in Arabic by Dr. Ahmed Soliman,
Specialist Registrar, Thalassaemia Center, Dubai

الثلاسيميا للآباء: كيف أعتنى بطفلي؟

ما هي الثلاسيميا؟

الثلاسيميا هي مصطلح يستخدم لوصف مجموعه من الامراض التي تنتمي الى مجموعه أكبر وهي فقر الدم وهو عدم القدرة على إنتاج ما يكفي من كريات الدم الحمراء الطبيعية. وهي الخلايا المسؤولة عن حمل الاوكسجين من الرئتين الى جميع أجزاء الجسم. وهي تتدفق في مسار الدم وتعطيه اللون الاحمر.

الثلاسيميا هي مرض وراثي. ناتج عن خلل جيني يورث من الأبوين وليس له أي علاقة بالتغذية أو أي مؤثرات بيئية أخرى. الخلل الجيني ينتقل الى الأطفال من كلا الوالدين من الأب والأم على حد سواء ويؤدي الى تغير في جزيء الهيموجلوبين وهو البروتين الرئيسي داخل كل خلية حمراء، والذي يؤثر على نقل الاوكسجين الي جميع أعضاء وأنسجة الجسم.

هناك العديد من أنواع الثلاسيميا. بعضهم يحتاج الى علاج دائم ومكثف عن غيرهم. ولكن في كل الأحوال يجب على المرضى المصابين بالثلاسيميا أن يستعينوا بخبراء الرعاية الصحية في المراكز المتخصصة في الثلاسيميا طوال حياتهم للحصول على أفضل النتائج ولتوفير أفضل سبل الحياة الصحية.



لماذا من المهم متابعة العلاج؟

يتمتع المرضى الذين يتلقون العلاج بصورة فعالة ومنتظمة بجودة حياة صحية عالية ولا تختلف كثيرا عن الأصحاء. بينما يعاني المرضى الذين لا يتلقون العلاج بصورة كافية من مضاعفات صحية خطيرة وقد تؤدي إلى الوفاة المبكرة. عدم الالتزام بمواعيد نقل الدم وإهمال أدوية تراكم الحديد سيزيد من سوء فقر الدم وتراكم الحديد السام في الجسم. المضاعفات المحتمل حدوثها هي تأخر النمو، سواد في الجلد، الإحساس بالضعف ونفاذ الطاقة. مشاكل بالقلب وتضخم بالطحال وتغير ملامح الوجه في الأطفال المصابين وقصر القامة ومشاكل أخرى.

وتتطور هذه المضاعفات تدريجيا وفي معظم الأحيان بحلول الوقت الذي تصبح فيه الأعراض واضحة، يكون قد حدث الكثير من الضرر بالفعل. ولهذا فإنه من المهم جدا الالتزام بالخطة العلاجية بصورة سليمة حيث أن إهمال العلاج قد لا يعطى أعراضا لفترة طويلة مما يعطى الوالدين والأطفال فكرة خاطئة بعدم حدوث أي ضرر من ترك العلاج. وعلاوة على ذلك، ترسيخ ثقافة الالتزام بالعلاج والانضباط الذاتي ستساعد الطفل طوال حياته وخصوصا لعبور الأوقات المضطربة كالمراهقة. بالإضافة إلى ذلك، من الضرورة الحفاظ على صحة جيدة تتيح الاستفادة من قادم العلاجات التي قد تغير تماما في الصورة النمطية لمتابعة مريض الثلاسيميا مثل العلاج الجيني الذي بات قريبا جدا.

كيف يتم علاج الثلاسيميا؟

يحتاج المرضى المصابين بالثلاسيميا إلى عمليات نقل دم منتظمة (احتياجا أساسيا على الأقل مرة أو مرتين شهريا) (على حسب احتياجاتهم) مدى الحياة. ومركز الثلاسيميا هو المكان الأمثل لتقديم هذه الخدمة.

يتم نقل الدم إلى مرضى الثلاسيميا بصورة منتظمة (غالبا مرة كل أسبوعين إلى خمسة أسابيع) أو بصورة متقطعة عند الاحتياج (مثل الحمل أو العدوى الميكروبية) وهذا يعتمد على مدى شدة المرض. ومن توابع نقل الدم بصورة منتظمة مدى الحياة يجب على المرضى الالتزام ببعض الأدوية يوميا (يسمى بالمزيلات) لإزالة تراكم الحديد بالجسم. ويتراكم الحديد بجميع أعضاء الجسم نتيجة لتكسر كرات الدم الحمراء وخروجه من الهيموجلوبين بعد فترة من نقل الدم.

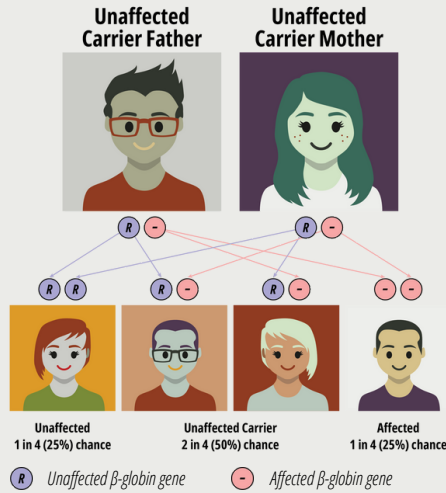
تراكم الحديد سام جدا لجميع أعضاء الجسم، ويتضمن ذلك الغدد الصماء (مثل الغدة الدرقية)، القلب، الكبد، وباقي الأعضاء. قد تكون عقاقير إزالة الحديد (المزيلات) حبوبا أو شرابا يمكن تناولها عن طريق الفم أو محلولا للحقن ببطء تحت الجلد في البطن أو أجزاء أخرى من الجسم على مدى عدة ساعات يوميا.

ولذلك، من المهم جدا متابعة المرضى من قبل التخصصات الأخرى كأخصائي الغدد الصماء والقلب والكبد والتخصصات الأخرى. وهذا لمتابعة المرضى والتأكد من النمو السليم بدون أي مضاعفات للمرض في أعضاء الجسم الحيوية.

كيف يتم توارث الثلاسيميا؟

عندما يكون كلا الوالدين "ناقلين" المرض، وبعبارة أخرى عندما يحملان جين واحد متأثر بخلل في الهيموجلوبين، فإن هذا لا يؤثر على صحتهم. ومع ذلك، إذا وراث الطفل كلا الجينات المصابة، واحدة من الأم والأخرى من الأب، سيصابون بالصورة المرضية الكاملة. وهو ما نسميه الثلاسيميا الكبرى أو الثلاسيميا المعتمدة على نقل الدم.

هذا الاضطراب أكثر شيوعا بين الشعوب التي تنحدر من أجزاء معينة بالعالم. مثل دول البحر الأبيض المتوسط والشرق الأوسط (البيتا ثلاسيميا) وحتى جنوب شرق آسيا.



تم تشخيص طفلي بمرض الثلاسيميا. ماذا سيحدث بعد ذلك؟

قبل أي شيء، لا داع للذعر! يمكن علاج الثلاسيميا بصورة فعالة هذه الأيام، والمرضى باستطاعتهم التمتع بجودة حياة طبيعية وقريبة جدا من حياة أقرانهم الأصحاء. غير أنه لكي يحدث ذلك، من المهم جدا اتباع المشورة الطبية للخبراء والمتخصصين.

يجب أن تجدوا مركزا متخصصا لعلاج الثلاسيميا بالقرب منكم والذي سيقوم بالمتابعة الطبية لطفلكم كلما لزم الأمر. سيقوم طبيب أمراض دم الأطفال أو طبيب أطفال ذو خبرة في الثلاسيميا بفحص طفلك. وعلاوة على ذلك، سيقوم الفريق الطبي بمركز الثلاسيميا بوضع خطة العلاج المناسبة لطفلك بالتعاون مع غيره من المهنيين الصحيين المتخصصين في مختلف التخصصات الطبية الذين سيعملون على توفير الرعاية المناسبة لطفلكم بشكل عام.

كيف يتعارض العلاج والمدرسة؟

الطفل المصاب بالثلاسيميا الكبرى أو الثلاسيميا المعتمدة على نقل الدم سيحتاج نقل دم بصورة منتظمة. في معظم الحالات، هذا سيتعارض مع الجدول الدراسي وبالتالي فإن الغياب عن المدرسة كل بضعة أيام أو أسابيع قد يكون هو القاعدة.

للحد من آثار التغيب الدراسي، سيتعين على الآباء إبلاغ مسؤولي المدرسة (المدرسين، المدير، ممرضات المدرسة واخرين) عن وضع الطفل. ومن ثم التأكد من تعويض الساعات الدراسية الضائعة واليقظة والمتابعة لأي أعراض متصلة بالمرض قد تظهر على الطفل أثناء وجوده بالمدرسة.

كل هذا يجب أن يتم بتكتم و باحترام كامل لشخصية الطفل لتجنب أي وصمة اجتماعية أو تمييز.

