

حياه باسمه لنا



أنا ملتزمة بنقل الدم واخذ دواء

إزالة الحديد

ولذلك أتمتع بطفولتي



مع تحيات الجمعية المصرية لا نيميا البحر المتوسط





إلى من أحب

إلى أحبائى مرضى أنيميا البحر المتوسط فى مصر و العالم،

أهدى هذا الكتاب الذى يشرح ببساطة المرض و طرق علاجه ومنع إنتشاره.
إلى من أحببت وعايشت على مدى سنوات كثيرة؛ وأيقنت أن الأمل والبسمة والتفاؤل لابد أن يحيط
بهؤلاء الأحباء.

إن المفتاح الأول لتعيشوا حياه كريمة محققين ما تصبوا إليه أنفسكم من أفكار وأحلام
مثلكم مثل الآخرين هو بكل صدق، التفاؤل و الإلتزام بالعلاج.
هذه أدواتكم لمستقبل جميل تحققوا فيه كل أهدافكم بإذن الله.. فمنكم الطبيب والمهندس، الام
والزوج.

أتمنى أن أراكم جميعا زهورا تنفتح لإستقبال غدا مشرق.

معكم ولكم دائما...

الدكتورة/ أمال البشلاوى
أستاذة أمراض الدم - جامعة القاهرة
رئيس الجمعية المصرية لأنيميا البحر المتوسط



الفهرس

- ١ رسالة من رئيس الجمعية المصرية لأيميا البحر المتوسط.....
- ٣ الفهرس.....
- ٤ اعداد الكتاب
- ٥ الجمعية المصرية لأيميا البحر المتوسط.....
- ٨ الثلاسيميا.....
- ٩ هل هو مرض معدي؟.....
- ١٠ كيف تتوارث الثلاسيميا؟.....
- ١١ ما هي مكونات الدم؟.....
- ١٢ هل هناك درجات من الإصابة بالثلاسيميا؟.....
- ١٣ ما هي الأعراض التي تبدو علي الطفل المصاب بمرض الثلاسيميا؟.....
- ١٤ ما هو علاج الثلاسيميا؟.....
- ١٨ هل يوجد وقاية من الثلاسيميا؟.....
- ١٩ أنا مريض بأيميا البحر المتوسط ما هو مستقبلي؟.....



هذا الكتاب تم اعداده وتحديثه بواسطة

أ.د. آمال البشلاوي

أستاذ أمراض الدم - جامعة القاهرة

رئيس الجمعية المصرية لأنيميا البحر المتوسط



الجمعية المصرية لأنيميا البحر المتوسط

الرئيس الفخري

السيدة الفاضلة / سوزان مبارك حرم السيد رئيس
الجمهورية

أهداف الجمعية

- الرعاية الطبية المتقدمة للمرضى.
- دعم المرضى وعائلاتهم اجتماعيا.
- العمل على توعية المرضى وذويهم والمجتمع عن مرض أنيميا البحر المتوسط وكيفية منع انتشاره.
- نشر الوعي عن مرض أنيميا البحر المتوسط وكيفية العلاج ومنع الانتشار للأطباء في مصر والبلاد العربية من خلال الاجتماعات والمحاضرات والمؤتمرات المحلية والدولية.
- المساعدة على إنشاء مراكز لرعاية وعلاج مرضى أنيميا البحر المتوسط في المحافظات المختلفة لمصر.
- القيام بعمل الأبحاث الخاصة بالمرض بالمشاركة مع الجهات الدولية في هذا المجال.

الموارد

- هي هبات وتبرعات من أشخاص ومنظمات غير حكومية.

أسست الجمعية المصرية لأنيميا البحر المتوسط المشهورة تحت رقم ٣٧٧٥ في ١٩٩٠ لتقدم عناية شاملة علي اعلي مستوى من الجودة إلى العدد المتنامي من مرضى أنيميا البحر المتوسط في مصر.

اسست عام ١٩٩٠ بدعم وتعاون قوي مع الجمعية الدولية لأنيميا البحر المتوسط في مستشفى الأطفال جامعة القاهرة.

نبذة عن أنيميا البحر المتوسط في مصر

أنيميا البحر المتوسط مشكلة صحية في مصر نسبة حاملي المرض تتراوح بين ٦ الى ١٠٪. ويقدر ان أكثر من ١,٥/١٠٠٠ مليون مولود حي سنويا يولدون مرضى بأنيميا البحر المتوسط . عدد مرضى عيادة الدم بمستشفيات الأطفال جامعة القاهرة و هي اكبر عيادة أمراض الدم في مصر (أبو الريش) اكثر من ٢٥٠٠ مريض.

أعضاء الجمعية

- هم أطباء وأساتذة مستشفى الأطفال جامعة القاهرة وأطباء وأساتذه من مراكز اخرى بمصر والمرضى وأبناهم .

مؤسس ورئيس الجمعية

- هو أستاذ دكتور/ أمال البشلاوي استاذ أمراض الدم للأطفال بجامعة القاهرة.

أنشطة وانجازات الجمعية

- الدعم الطبي للمرضى بميزانية سنوية بمبلغ ٢٠٠,٠٠٠ دولار.
- الدعم الاجتماعي للمرضى وأبائهم بمبلغ ٥٠,٠٠٠ دولار سنويا.
- استخراج الشهادات الخاصة بالعمل والدراسة والتعليم للمرضى حسب القرار الوزاري (٥٠ شهادة سنويا).
- عقد المؤتمر الدولي لأنيميا البحر المتوسط في الثامن من مايو (اليوم العالمي للثلاسيميا) سنويا الذي يحضره أكثر من ٩٠٠ طبيب من مصر والدول العربية كما يحضره المرضى في جلسة خاصة مع الخبراء الدوليين ويشارك فيه أكبر اساتذة العالم في هذا المجال .
- الدعم المادي للمرضى الجاري ارسالهم الى ايطاليا لعمل زرع النخاع حسب الاتفاقية المبرمة مع أشهر أطباء العالم في هذا المجال (الدكتور لوكاريلي) توفر هذا الدعم لعدد (١١ مريض حتى حينه) مجانا.
- تقوم الجمعية بتجربة الدواء الخاص بمرضى أنيميا البحر المتوسط والذي يأخذ بسهولة عن طريق الفم وذلك قبل التصريح له بالتداول في مصر.. كجزء من المراكز الدولية الخاصة بأنيميا البحر المتوسط.
- تدريب الأطباء من العراق والأردن والمراكز المصرية الأخرى بواسطة أساتذة الجمعية وأعضاء مجلس إدارتها لنشر الطرق السليمة لعلاج المرض ومنع انتشاره في مصر والبلاد العربية.
- ساهم أعضاء مجلس الإدارة من الأساتذة في إنشاء وحدة زرع النخاع بمستشفى الأطفال الجامعي (أبو الريش) وذلك لعلاج وشفاء مرضى أنيميا البحر المتوسط.
- تحفيز ودعم تطبيق القرار الوزاري لعام ١٩٩٨ لتوظيف وتعليم المرضى.

انجازات وقرارات وزارية

- العمل على استصدار القرار الوزاري رقم ٦٥ لسنة ١٩٩٨ الذي يعطي الحق لمرضى أنيميا البحر المتوسط والاثيما المنجلية الالتحاق بالعمل بنسبة ٥% بالقطاعين الحكومي والخاص.
- استصدار القرار الوزاري الخاص بالتحاق المرضى بالتعليم الفني دون التقيد بالدرجات الذي حصل عليها الطالب.

الخطط المستقبلية

- تنشيط عملية زرع النخاع العظمي لمرضانا الذين يتوافر لهم متبرع من أحد الأخوة.
- منع انتشار المرض بالفحص قبل الزواج والفحص والتشخيص قبل الولادة .
- زيادة الوعي للوقاية من المرض ومنع انتشاره من خلال وسائل الاعلام المختلفة.
- توفير الأدوية الحديثة للتخلص من الحديد الذائد بجسم المرضى والتي تأخذ بسهولة عن طريق الفم.

هدفنا الأول

- منع العدد المتزايد من الحالات الجديدة من مرضى الثلاسيميا في مصر وتأمين العلاج و حياة أفضل لمرضانا .



أعضاء مجلس إدارة الجمعية المصرية لأيميا البحر المتوسط

- | | |
|--------------|---------------------------|
| الرئيس | • أ.د. أمال البشلاوي |
| نائب الرئيس | • أ.د. نورمين قداح |
| أمين الصندوق | • استشاري د. علي مخلوف |
| سكرتير عام | • عبد الحليم عيد |
| عضو | • أ. د / لاميس رجب |
| عضو | • أ. د / منى التاجي |
| عضو | • أ. د / سمية الجواهري |
| عضو | • أ. م / إيمان عبد الرؤوف |
| عضو | • أ. م / إلهام يسري |
| عضو | • د / مجدي الكيبي |
| عضو | • استشاري د. نجلاء عمر |
| عضو | • استشاري د. هويدا صبح |
| عضو | • استشاري د. خالد عيد |
| عضو | • أ / سليم نجم |
| عضو | • أ / كرومر بشارة |

الإداريون

السيدة . جيهان فاروق
أ. إيهاب محمد عبد الله

معلومات الاتصال

الجمعية المصرية لأيميا البحر المتوسط (إيتا)
٦ شارع المريس المنيرة أمام مستشفى طب الاطفال أبو الريش
جامعة القاهرة

هاتف : ٥٣١٤٥٣٣ - ٠١٢٣١٢٤٦٧٤

موقع الجمعية على الأنترنت : www.thalass-eg.com

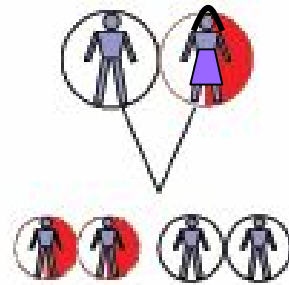
الرئيس : أستاذ دكتور/ أمال البشلاوي

البريد الإلكتروني : amalebeshlawy@yahoo.com

thalass-eg@yahoo.com

الثلاسيميا

أنيميا البحر المتوسط



هو مرض وراثي



والتكسير المستمر
لكرات الدم الحمراء



يسبب فقر الدم المزمن

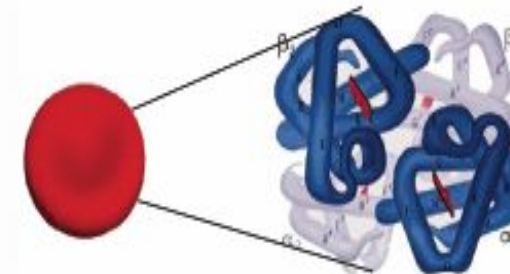
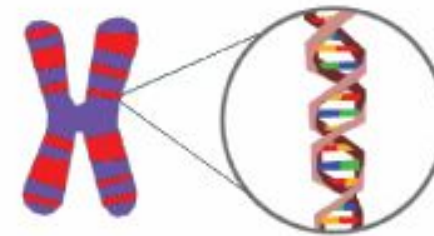
هل هو مرض معدي ؟



لا

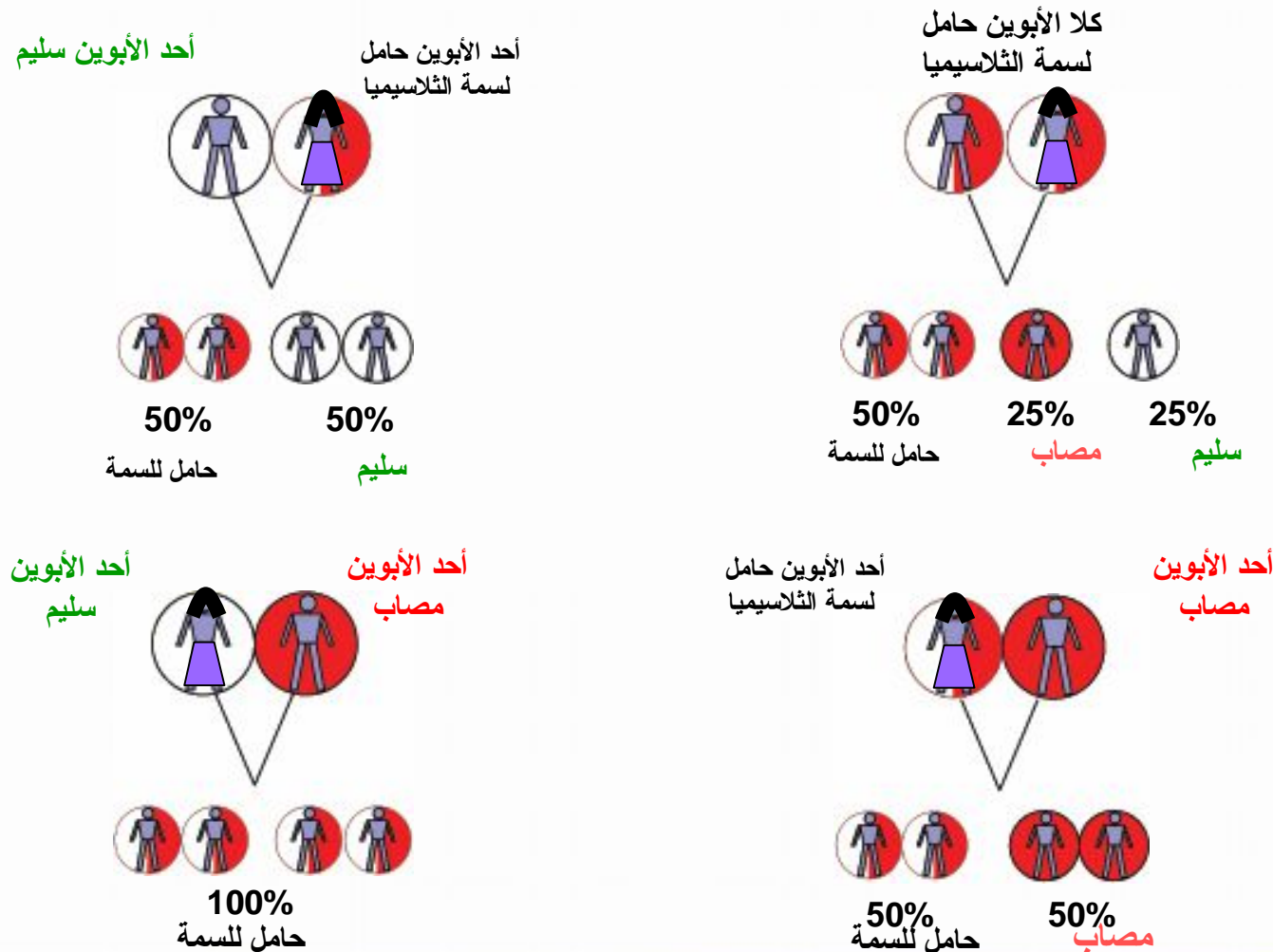
ما هي أسبابه ؟

ينتقل عن طريق الجينات التي تكون
الهيموجلوبين
داخل كرات الدم الحمراء ويؤدي إلي نقص
هذه المادة الهامة



كيف تتوارث الثلاسيميا؟

عن طريق الجينات التي تنقل الصفات الوراثية من جيل إلي جيل. الجينات قد تكون سليمة أو تحمل سمات مرض مثل الثلاسيميا التي تنتقل من خلال الأبوين إلي ذريتهم.



ما هي مكونات الدم ؟



البلازما

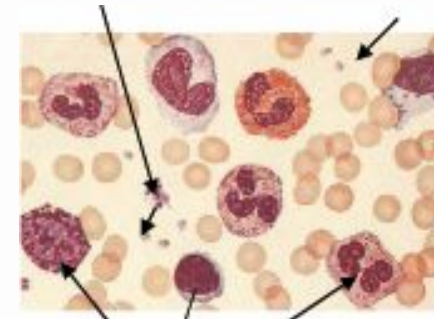
وهي السائل الأصفر الذي يحتوي علي المواد الهامة داخل الجسم مثل الأملاح والمعادن والهرمونات. يسبح في البلازما



كرات الدم البيضاء تهاجم الميكروبات

الصفائح الدموية

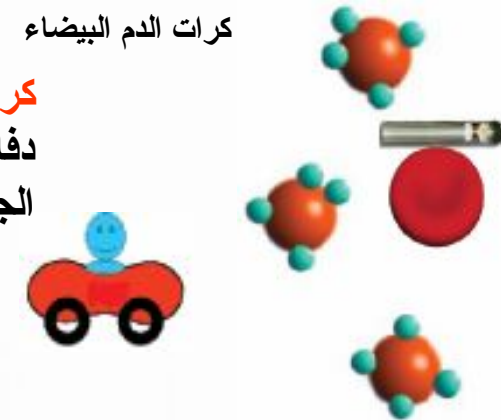
البلازما



كرات الدم الحمراء

كرات الدم البيضاء

كرات الدم البيضاء: وهي تشكل دفاع الجسم من الميكروبات.



كرات الدم الحمراء: وهي تحتوي علي مادة الهيموجلوبين المسنولة عن حمل الأكسجين من الرئتين إلي جميع خلايا الجسم وتوليد الطاقة للأعضاء الهامة.



الصفائح الدموية: وهي هامة جدا للتحكم في إيقاف النزيف عند التعرض لذلك.





هل هناك درجات من الإصابة بالثلاسيميا؟



نعم

الثلاسيميا الصغرى

قد ينتج سمة الثلاسيميا الصغرى وتطلق علي الحاملين للمرض والذين هم في حالة صحة جيدة.

الثلاسيميا الكبرى

وتطلق علي الأشخاص المصابين بالمرض والذين يحتاجون لعلاج دائم وتظهر أعراض المرض في السنة الأولى من الولادة.



الثلاسيميا المتوسطة

وتطلق علي الأشخاص المصابين بالمرض ولكن تكون أعراض المرض متوسطة وقد تظهر في سن متأخرة وهم محتاجون أيضا للرعاية الطبية والعلاج بصفة دائمة.



ما هي الأعراض التي تبدو علي الطفل المصاب بمرض الثلاسيميا ؟



في حالة الثلاسيميا الكبرى
يبدأ بأنيميا وشحوب بالوجه تدريجي
عادة خلال السنة الأولى من العمر.

ولا يستجيب الطفل للعلاج الدارج
للأنيميا ويصاحب ذلك فيما بعد انتفاخ
في البطن نتيجة لتضخم الكبد والطحال.



وفي بعض الأحيان يصاحب
الشحوب بالوجه كثرة تعرض
الطفل للنزلات المعوية
والنزلات الشعبية؟



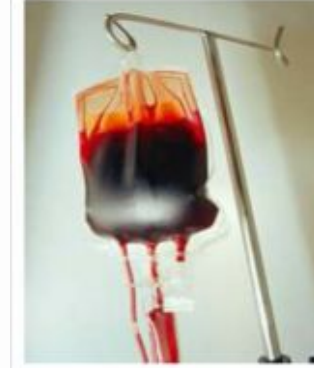
ماهو علاج الثلاسيميا ؟

الثلاسيميا الصغرى

لا يحتاج المصاب إلي العلاج ولكن عليه أن يتذكر ذلك عند الإرتباط بالجنس الآخر في الكبر للزواج.

الثلاسيميا الكبرى العلاج التقليدي

نقل كرات الدم الحمراء كل ٣ إلي ٤ أسابيع للحفاظ علي نسبة الهيموجلوبين المناسبة للنمو وممارسة الحياة الطبيعية.



□ أخذ الدواء الذي يساعد الجسم علي التخلص من الحديد الزائد داخل الجسم من جراء نقل الدم المتكرر وزيادة امتصاص الحديد عند هؤلاء المرضى

**الأدوية التي تزيل
الحديد المتراكم بالجسم**

- EXJADE (Tablets)
- L1 (Tablets) 500mg
- Desferal (Injection)



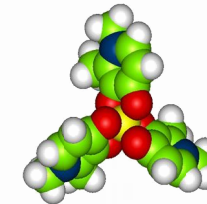
EXJADE (دواء الاكسيجيد)



وهو يأخذ عن طريق الفم مرة واحدة يوميا نصف ساعة قبل طعام الإفطار ويمكن المريض استعماله ابتداء من سن سنتين لأنه سهل وعديم الطعم ويستمر مفعوله بالجسم لمدة ٢٤ ساعة وهو علي هيئة أقراص بتريكييزات مختلفة ويحدد الطبيب المعالج جرعة الدواء علي اساس الوزن وكمية مخزون الحديد بالجسم يذاب الدوا في الماء أو البرتقال في كوب زجاج ويقلب بملعقة من البلاستيك.
الدواء حديث ويستخدم في معظم البلاد

دواء الديفيريبورن (L1)

وهو يأخذ عن طريق الفم مباشرة وهو علي هيئة أقراص تأخذ ثلاث مرات في اليوم وقد يحتاج المريض عدد من الأقراص على حسب وزنه. ويجب متابعة وظائف الكبد وعدد خلايا الدم البيضاء بصفة مستمرة أثناء تناول هذا الدواء لمنع أي مضاعفات التي قد تحدث وهي قليلة جدا.



دواء الديسيفرال

وهو أقدم وأشهر دواء لازالة الحديد المتراكم بالجسم وهو يأخذ عن طريق مضخة الكترونية تقوم بتوصيل الدواء للمريض على مدى ٨ - ١٢ ساعة بواسطة ابرة توضع تحت الجد في منطقة البطن أو الأزرع أو الفخذ ويؤخذ من ٥ الى ٧ أيام في الأسبوع ورغم فاعليته ولكن بعض المرضى يجدون صعوبة في الاستمرار عليه.





عملية أستئصال الطحال



استئصال الطحال عند النزوم للمرضى الذين لا يحافظون على نسبة الهيموجلوبين الصحيحة.

يجب تطعيم الطفل **قبل** ذلك بالتطعيمات الهامة مثل: الالتهاب السحائي هيموفليس أنفلونزا و نيموكوكال و**بعد** استئصال الطحال يجب أخذ حقن البنسلين

الفيتامينات الضرورية

أخذ الفيتامينات والأدوية المناسبة مثل: حامض الفوليك وفيتامين د والكالسيوم



العلاج الجذري

زرع النخاع العظمي للمريض من الأخ أو الأخت المتوافق معه في الأنسجة. وأخذ النخاع من الأخوة الأصحاء للمريض لا يؤثر على الأخوة المتبرعين.

من الأخوة يوجد توافق في الأنسجة مع المريض بنسبة ٣٠% .

العلاج باستعمال الهندسة الوراثية

وهي مازالت قيد الأبحاث والتطوير



الثلاسيميا المتوسطة



علي حسب حالة المريض
قد يحتاج
لبعض الفيتامينات

والمتابعة الطبية فقط.



أو قد يحتاج إلي نقل الدم علي فترات
متباعدة.

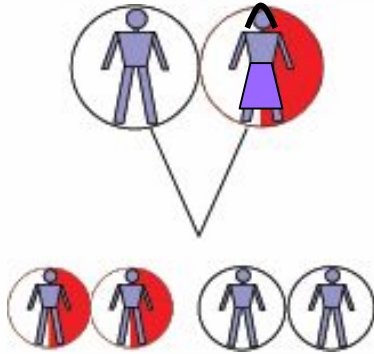


هل يوجد وقاية من الثلاسيميا ؟

نعم...



يمكن حماية الأجيال القادمة من المرض بعمل الفحص قبل الزواج لمعرفة ما إذا كانت تحمل سمة الثلاسيميا أم لا.



وذلك عن طريق فحص بسيط جدا للدم يسمى الترحيل الكهربائي يوجد في معظم مراكز الثلاسيميا في المستشفيات الجامعية ومستشفيات وزارة الصحة أو عن طريق الجمعية المصرية لأنيميا البحر المتوسط.



أو عن طريق الفحص للجنين في الأسابيع الأولى من الحمل أو قبل وضع البويضة المخصبة في رحم الأم بواسطة الطبيب المختص لمعرفة ما إذا كان الجنين حاملا أو مصابا بالمرض.



أنا مريض بأنيميا البحر المتوسط ما هو مستقبلي ؟



المصاب بأنيميا البحر المتوسط الكبرى هو
إنسان عادي يستطيع ممارسة حياته بشكل
طبيعي إذا اتبع التعليمات الصحيحة لعلاج
المرض وأخذ الدم حسب تعليمات
المتخصصين.



فهناك مرضي تخرجوا وأصبحوا أطباء ومهندسين
وآخرين يعملون في تخصصات مختلفة.





مع تحيات
الجمعية المصرية لا نيميا البحر المتوسط ١٨