

مع اقتراب اليوم العالمي لها

لوسي جنكينز : الأمراض النادرة بشكل عام تنتشر أكثر في منطقتنا العربية

العالم، يوظف المستشفى باقة من أفضل الخبراء السريريين وخبراء الأبحاث الذين يعملون يوميا للعنور على طرق أفضل لمعالجة الأطفال. وفي حين تمثل الاكتشافات والخبرات الطبية عنصرا ضروريا لعلاج المرضى، يولي المستشفى تركيزا كبيرا على الدعم والرعاية المقدمة للأطفال من خلال رعاية بيئة منفتحة وداعمة، وضمان امتلاك أولياء الأمور والمرضى المعرفة الكافية ومشاركتهم عن كثب في عملية العلاج. ويحصل الأطفال على أعلى مستويات الرعاية والاهتمام من فريق الخبراء العاملين في المجال الطبي والدعم أثناء تواجدهم في المستشفى، ويتم علاجهم على السواء وفق أسلوب ينطوي على الاحترام والثقة والاهتمام والانفتاح.

وتقدم خدمات المرضى الدوليين والخصوصيين في جوش العلاج لأكثر من 5 آلاف طفل من أكثر من 80 دولة مختلفة كل عام. وقد تم تصميم هذه الخدمة لإحالة وعلاج المرضى من الخارج، كما يضمن فريقنا المتخصص المختزم ومتعدد اللغات تجربة مريض سلسة وفعالة.

في الأبحاث الرائدة بالإضافة إلى الخبرة المراكمة على مر السنوات، بما يسمح للخبراء من تشخيص الحالات ورعاية الأطفال بأكثر الطرق فعالية وأمان. بعض الحقائق السريعة حول الأمراض النادرة:

- يعرف المرض أو الاضطراب بالنادر عندما يصيب أقل من 5 من 10000 شخص من السكان.
- يعتقد في وجود ما بين 5000-8000 مرض نادر حول العالم.
- تصيب 75% من الأمراض النادرة الأطفال.
- يعاني العرب من أعلى معدلات الإصابة بالأمراض الوراثية في العالم بما يقرب من 25 مليون إصابة.
- أظهرت دراسة حديثة في الكويت أن 65 من كل 1000 طفل حديث الولادة تم تشخيصهم يعاني من مرض وراثي.

النتيـة يعتبر مستشفى جريت أورموندستريت للأطفال واحدا من مستشفيات الأطفال القليلة ذات المستوى العالي الحقيقي. وباعتباره رائدا على مستوى

مدار أسبوع، أخذت عينات من خلايا نخاع عظام خليفة، حيث عولجت الخلايا المعيبة ومن ثم أعادتها مرة أخرى، وبعد سبعة أشهر من تلقي العلاج الجيني، عادت خلايا خليفة المناعية مرة أخرى وتعمل وظائف نظامه المناعي الآن بشكل صحيح. وتؤثر 75% من الأمراض النادرة على الأطفال. وفي هذا الصدد تشير لوسي جنكينز الإحباط الذي يمكن أن يسيطر على الأسر انتظارا للتشخيص وقالت: «مع طبيعة مرض الأمراض النادرة، من المحتمل أن يعرض على طبيب واحد أو مؤسسة واحدة مصابا واحدا بمرض نادر مطلقا، حتى إنهم لا يعرفون بالضرورة الأعراض التي يجب البحث عنها، مما يعني ترك الأطفال بلا تشخيص وبالتالي بدون علاج».

يعرض الأطفال من مختلف العالم على الأخصائيين في مستشفى «جريت أورموندستريت» بما فيهم 1500 طفل من منطقة الشرق الأوسط سنويا، ويعمل الأخصائيون مع الأطفال المصابين بأمراض نادرة معقدة بشكل متكرر، ومع ذلك التخصص في علاج العديد من الأمراض النادرة والاستمرار



نقص المناعة الأولية الناجمة عن خلل جيني، وهو ما تسبب بضعف مناعة خليفة أو فقدانها العدوى. وعقب تشخيصه يعوز المناعة المشترك الشديد في عمر 6 شهور، نقل خليفة إلى مستشفى «جريت أورموندستريت» بعمر 11 شهرا، وذلك لتلقي إمكانية التعامل مع حالته بالعلاج الجيني، وعلى

خادرة أملا جديدا، يمكن أن نشاهد في حالة التقدم المفاجئة للطفل خليفة الغزي من دولة الإمارات العربية المتحدة (4 سنوات)، والذي كان واحدا من أوائل الأطفال في المنطقة الذي تم علاجه باستخدام التقنية الرائدة للعلاج الجيني في مستشفى «جريت أورموندستريت» بعمر 6 شهور. شخصت حالة خليفة بعوز المناعة المشترك الشديد، وهو

الشعار. تعتقد لوسي جنكينز أن الأبحاث المعززة بالترجمة إلى الخدمة هي مفتاح الإجابة على كثير من الأمراض النادرة وستعمل في المقابل على مساعدة هذا العدد المتزايد من المرضى من منطقة الشرق الأوسط.

وقالت لوسي جنكينز: «نأمل أن نرى في المستقبل تخطيطا للأبحاث للأمراض الوراثية والنادرة حتى يتمكن العلماء السريريين مثلي من توفير التشخيص الصحيح للمزيد من العائلات حول العالم». ويعتبر مستشفى «جريت أورموندستريت» مركزا لـ 19 خدمة بتكليف وطني للأمراض النادرة وتمكن العام الماضي من المساعدة في علاج ما يقرب من 100 طفل من منطقة الشرق الأوسط مصابون بمشاكل في المناعة، وعلاوة على ذلك فإن التعاون بين معهد «يوسي إل» مستشفى «جريت أورموندستريت» والباحثين والخبراء في الشرق الأوسط سوف يؤدي لمزيد من التقدم في هذا المجال. ومن الأمثلة على الأبحاث التي تمنح المرضى الصغار الذين يعانون من أمراض

عالمية في الإصابة بمتلازمة بارلر بديل، وتقيد التقارير أنها تؤثر في 1 من كل 13500 رضيع في الكويت، وهي اضطراب وراثي نادر، تنتج العديد من الآثار التي تصيب العديد من أجهزة الجسم بما في ذلك فقدان الرؤية، والسمعة، ونمو أصابع إضافية، ويمكن أن تكون أعراض المرض النادر في كثير من الأحيان خطيرة جدا، مثل متلازمة بارلر بديل، مما يجعل المصاب مريض جدا أو التسبب في الإعاقات التي تؤثر على أعمارهم ونوعية حياتهم.

وتفيد التقارير أن هناك حاجة ملحة لزيادة الاهتمام بالأختبارات الجينية والبيئية في الكويت ودول عربية أخرى. ويتزايد بشكل مستمر عدد الأفراد المصابين بأمراض نادرة بسبب ارتفاع نسبة زواج الأقارب علما بأن طرق التشخيص في مراكز الرعاية الصحية في العالم العربي تشهد تحسنا متزايدا. ولتلبية هذه الحاجة الملحة، سيكون شعار هذا العام من اليوم العالمي الأمراض النادرة هو «بالبحث لا حدود للاحتمالات». ونماشيا مع هذا

مع اقتراب اليوم العالمي للأمراض النادرة، ذكرت لوسي جنكينز، مدير مختبرات علم الوراثة الإقليمي ورئيس دائرة علم الوراثة الجزيئي ومقرها مستشفى جريت أورموندستريت، أن الأمراض النادرة بشكل عام تنتشر أكثر في منطقتنا العربية. ومع وجود حوالي 6000 مرض نادر، تسجل إصابة شخص واحد من بين 17 شخصا بهذه الأمراض. ويمكن للأمراض النادرة أن تؤثر أيضا على الأطفال، حيث يتوفى ما نسبته 30% من المرضى الذين يعانون من هذه الأمراض النادرة قبل بلوغهم سن الخامسة.

ويعد المرض النادر حالة غالبا ما يسببها خلل جيني يصيب أقل من 5 من أصل 10 أشخاص من السكان، وتشتمل هذه الأمراض سرطانات الأطفال والتلف الكيسي والضمور العضلي. ومع ذلك، فالعديد من الحالات التي تسجل أرقام منخفضة نسبيا من الإصابات حول العالم وتصف على أنها أمراض نادرة تنتشر بشكل واسع في منطقة الشرق الأوسط. وتملك الكويت أعلى معدل

باحثون مصريون يحولون قشر الجمبري إلى مادة بلاستيكية قابلة للتحلل



ويجري تخليق القشر وإخضاعه لمعالجة كيميائية ثم إذابته وتحويله إلى محلول يصف لتتحول إلى أغشية رقيقة من البلاستيك في تقنية يقول فريق البحث إنه يمكن استخدامها في إنتاج صناعي واسع النطاق.

وقال الباحث هاني شبيب لرويتز إن مصر تستورد نحو 3500 طن من الجمبري غير المقشر ينتج عنها حوالي ألف طن من القشور.

وأضاف «المهم بالنسبة لنا في المشروع إنتاج قشور الجمبري بدل ما يتم إرساله لمخلفات نفايات البلاستيك، منتج لعمل منه أكياس قابلة للتحلل ويبقى المنتج اللي ما كانش له قيمة يبقى له قيمة دولقي». وينفذ المشروع بالتعاون بين فريق جامعة النيل المؤلف من أربعة باحثين وفريق بحثي في جامعة نوتنجهام في بريطانيا حيث أجرت إيرين سامي أبحاثا بعد حصولها على درجة الدكتوراه وبدأت تجربة بشأن هذه الفكرة.

ولم ينتج الفريق سوى عينات صغيرة وأمامه شوط قبل أن يتحول للمشروع لإنتاج التجاري لكن الفريق يعمل بكد على تطوير مواصفات تسمح باستخدام المادة على نطاق واسع.

«رويتز»: يعكف باحثون في جامعة النيل المصرية على تطوير وسيلة تسمح بتحويل قشر الجمبري (الروبيان) المخفف إلى أغشية رقيقة من البلاستيك القابل للتحلل ياملون في استخدامها في صنع عبوات وأكياس صديقة للبيئة.

ويعد مشروع أشهر على بدء مشروعه الذي يستغرق عامين نجح فريق البحث في صنع نموذج مبدئي رقيق وواضح باستخدام مادة الكاينوسان التي توجد في قشور الكائنات القشرية.

وقالت إيرين سامي التي تشرف على المشروع لرويتز إنه إذا تم تنفيذ هذه الفكرة تجاريا فقد تساعد على الحد من المخلفات وزيادة الصادرات الغذائية ش البلاستيك له مواصفات مقاومة للميكروبات والبكتيريا.

ويشتري الباحثون قشر الجمبري من مطاعم ومتاجر كبرى وصيادين بأسعار زهيدة.

وقالت إيرين سامي إن استخدام قشر الجمبري أكثر استدامة لأنه يمكن أن يحل بديلا للمواد الصناعية المستخدمة في البلاستيك ويحد من كم النفايات البيولوجية الناجمة عن صناعة الغذاء في مصر.

دراسة : الإسبرين يقلل خطر إصابة الرجال بسرطان البروستات



«العربية نت» : أشارت نتائج دراسة تعرف باسم «فيزيكات هيلث ستادي» إلى أن الرجال الذين يتناولون الأسبرين بشكل منتظم يقل لديهم خطر الإصابة بسرطان بروستات قاتل أكثر من الرجال الذين لا يتناولون الأسبرين.

وقال الطبيب ماري كيه داونر من كلية «هارفارد» في إنش. بشأن «لصحة العامة في بوسطن» يبدو أن هناك صلة أقوى بين الاستخدام المنتظم للأسبرين ونقلص خطر الإصابة بسرطان بروستات قاتل في مراحل متأخرة من تقدم السرطان».

وأضافت في حديث مع وكالة «رويتز» : «إذا كانت هذه الصلة بمثابة علاقة سببية فعلا، وهو ما لا نعرفه بعد، فهذا قد تكون له انطباعات مهمة على معالجة المراحل المتأخرة من المرض. وسيعني ذلك أن الأسبرين قد يمنع انتشار الورم الخبيث إلى أعضاء أخرى وليس بدء الورم، وهو ما يمكن القول إنه أكثر أهمية من الناحية السريرية».

وأعلنت دراسات سابقة نتائج متضاربة بشأن الصلة بين تناول الأسبرين بشكل منتظم وسرطان البروستات بشكل عام. ولا توجد معلومات تذكر بشأن الصلة بين استخدام الأسبرين و سرطان

الفعلية لأورام سرطان البروستات متارجحة، ونتائجنا تشير إلى عدم وجود صلة بين الاستخدام المنتظم للأسبرين وحدوث سرطان البروستات في المجلد.

وقالت «السؤال الأكثر أهمية هو ما إذا كان الأسبرين يمنع تقدم سرطان البروستات إلى مرض مؤذي (ينتشر في الجسم أو يصبح قاتلا)، وأضافت «بينما تشير نتائجنا إلى أنه ربما يقوم بذلك، فلا ينبغي بعد أن يؤثر في خطط العلاج لمريض سرطان البروستات. فحتى الآن يجب أن تستخدم نتائجنا لتوجيه البحث في المستقبل في هذا المجال».

وقالت «نحن نجري تحليلا مماثلا بين أفراد مستقلين (دراسة متابعة لمهنيين في الصحة). فلذا ثبتت صحة نتائجنا هنا، سيعزز ذلك أيضا من هذا الدليل. وسيكون إجراء تجربة عشوائية على الأسبرين بين مرضى سرطان البروستات دليلا قويا على المزايا المحتملة للأسبرين (أو ضده) ونتائجنا تشير إلى أن إجراء تجربة مثل هذه ربما تكون مبررة».

وأضافت «من الجدير بالذكر أن فريق خدمات العمل الوقائي في الولايات المتحدة يوصي باستخدام الأسبرين للرجال والنساء في الفئة من 55 إلى 79 بسبب الفوائد الوقائي المحتمل ضدا

بسرطان البروستات القاتل بنسبة 46% وتم الربط بين الاستخدام الحالي للأسبرين وتقلص خطر الإصابة بسرطان البروستات القاتل بنسبة 32%.

وقالت داونر إن «الأدلة على وجود صلة بين الأسبرين والبدة

على الأقل) وسرطان البروستات القاتل.

وأوضح الباحثون في دورية «يوروبيان يورولوجي» أنه بالمقارنة مع عدم تعاطيه مطلقا، تم الربط بين الاستخدام المنتظم (أكثر من 100 قرص أسبوعيا) لتقلص خطر الإصابة

8 مؤشرات على الإصابة بالانهيار العصبي .. لا تجاهلها



2 - عدم توفير وقت للراحة القليل له تأثير تراكمي، تماما مثل سقوط قطرات الماء في الكوب، فإذا لم يتم إفراغ الكوب باستمرار سيفيض الماء، لذلك من المهم أن تستقطع بعض الوقت يوميا للاسترخاء والراحة كما ينبغي.

ووفق الدراسات، فإن ممارسة تمارين التنفس لمدة 20 دقيقة يوميا كافية بالقضاء على القلق، وتخفف مستويات هرمون الكورتيزول المسؤول عن التوتر، وذلك في 5 أيام فقط.

لكن بالأسف، عندما يقع الشخص فريسة للقلق أو الاكتئاب، فمن الصعب عليه القبول بأن مجرد الجلوس يهدوء والتفكير سوف يصنع فارقا، لذا فعليك بتجربة ذلك لبضع دقائق فقط في أوقات مختلفة من اليوم بانتظام، وسوف يغير ذلك من طريقة عمل دماغك، وستلاحظ تأثيرا معينا على صحتك بشكل عام.

3 - صعوبة اتخاذ القرارات إن مواجهة صعوبة في اتخاذ القرارات، حتى البسيط منها كاختيار مأكولات الفطور على سبيل المثال، قد تكون إحدى إشارات الإنذار المبكرة جدا على إن هناك خلا ما في صحتك النفسية.

قد يزداد هذا الشعور نتيجة لفكرة الأعياء اليومية، وقد يسبب إفران زائدا للكورتيزول، وقد يصبح ذلك نقص في الانتباه والتركيز.

1 - المعاناة من أوهام الهروب من الواقع يتمتع كل منا بما يسمى «الروية العاطفية» التي تساعد في التخلص من الصدمات وغترات القلق والاكتئاب، وبعد التوهم بالهروب بعيدا جزءا من ذلك النظام الدفاعي الفطري، وهو جزء في تركيب المخ يطلق عليه «الجهاز الحوفي»، وهذا الجهاز مسؤول عن الحالة المزاجية والوظائف الانفعالية في جسم الإنسان، فبدرك أن الوضع الحالي يشكل خطرا على صحتك، وبالتالي يرسل إليك رسالة للهروب من هذا التهديد.

ويقاوم تلك الدوافع الغريزية الجزء الأكثر تطورا في الدماغ، وهو القشرة الأمامية للجبهة أو القشرة المخية التي تغطي الجزء الأمامي من القحف الجبهي، وتكون هذه المقاومة عن طريق الأفكار المنطقية مثل «لا بد لي من المذاكرة» لا يمكنني الاستسلام.. إذا ما بذلت مجهودا أكبر سوف استمر على القبة».

لكن إذا رايت أن خيارك الوحيد هو الهروب من هذه المأساة، فقد وقعت في فخ التفكير «الأيض والأسود»، وهو المؤشر الكلاسيكي للقلق والاكتئاب.

فإذا وصلت إلى هذه المرحلة، إذا عليك بطلب المساعدة فيما يخص حالتك العقلية بتعاني الصديق لتلقي الدعم المطلوب، سواء من أخ، صديق أو حتى طبيب.