



**الجمعية العمانية لأمراض الدم الوراثية**

نحو شراكة مجتمعية فاعلة

# الجمعية العمانية لأمراض الدم الوراثية

## من نحن

الجمعية العمانية لأمراض الدم الوراثية هي جمعية أهلية غير ربحية مقرها في محافظة مسقط وتقدم الجمعية خدمات وبرامج توعوية مساندة لمرضى أمراض الدم الوراثية على المستوى الصحي والنفسي والاجتماعي بالتنسيق مع المؤسسات ذات العلاقة إنطلاقاً من مبدأ الشراكة الإجتماعية. وأشهرت الجمعية في الرابع عشر من يونيو لعام ٢٠٠٩م. بموجب القرار الوزاري رقم ٢٠٠٩/٧٥.

## رؤيتنا

أن تصل خدماتنا إلى كل بيت عماني بحلول عام ٢٠٢٠م وأن نبني جسوراً للتواصل وطنياً مع اشقائنا في جمعيات خدمة المجتمع وأقليمياً مع نظرائنا على المستويين الخليجي والعربي.

## رسالتنا

العمل على توعية المجتمع العماني بأمراض الدم الوراثية واثارها على المجتمع وطرق الحد من انتشارها ومساعدة المرضى وأسرتهم في التغلب على المرض والعمل على إيجاد التشريعات والبرامج والدورات والأنشطة التي تسهم في تحقيق رؤية الجمعية.



## مببرات انشاء الجمعية

لقد جاء انشاء الجمعية العمانية لأمراض الدم الوراثية فيه ضوء ما أظهرته الاحصاءات العلمية من انتشارا كبيرا لأمراض الدم الواثية فيه عمان والتيه من أهمها فقر الدم المنجليه الذي ينتشر بمعدل ٦٪ بين سكان عمان بما فيه ذلك ٢،٠٪ مصابين بهذا المرض، والثلاسيميا (B) الذي ينتشر بمعدل ٢٪ بين السكان، وأن هناك بعض إعتلالات الهيموجلوبين تنتشر بين السكان بنسب أقل، بمعناه أن حوالي ١٠٪ من سكان عمان يحملون جين لأحد أمراض الدم الوراثية الخطيرة، ونقص الخميرة الذي تنتشر بنسبة ٢٥٪ بين الذكور و ١٠٪ بين الاناث، وتشير هذه الاحصاءات إليه أن منطقتي الداخلية والشرقية هي أكثر المناطق فيه عمان انتشارا لمرض فقر الدم المنجليه وأن محافظة مسقط ومنطقة الباطنة الاكثر انتشارا لمرض الثلاسيميا فيه عمان.

## أهداف الجمعية

١. السعي مع الجهات الحكومية و التشريعية لإصدار لوائح تدعم ضرورة الفحص الجيني للمقبلين علمه الزواج.
٢. خلق قنوات اتصال توعوية بين المصاب و ذويه و أهل الاختصاص فيه المجال الطبيه والعلاجيه، وأخره للتوعية المجتمعية.
٣. تأسيس مركز تثقيفي و توعوي بالتنسيق مع مكاتب الولاية المؤسسات المعنية بتقديم العناية والخدمات الصحية.
٤. عقد حلقات توعوية لطلاب المدارس بالتنسيق مع المؤسسات المعنية بتقديم الخدمات التعليمية والصحية ضمن برامج «تثقيف الأقران»، و «برامج الصحة المدرسية».
٥. تقديم الاستشارات النفسية للمصابين وأسرهم، و تزويدهم بأية معلومات تستجد حول هذه الأمراض.
٦. المشاركة فيه الأنشطة المحلية والاقليمية والدولية التي تتناول أمراض الدم الوراثية وقضاياها.
٧. الاحتفال بالأيام العالمية لأمراض الدم الوراثية.
٨. إعداد قاعدة بيانات بالمصابين والحاملين لأمراض الدم الوراثية فيه السلطنة مع مراعاة الحفاظ علمه سرية المعلومات.
٩. متابعة نتائج البحوث العلمية والمستجدات العلمية فيه علاج أمراض الدم الوراثية..
١٠. تشجيع و دعم إجراء البحوث العلمية ذات العلاقة.

## أولويات برامج الجمعية

١. التأكيد على أهمية الفحص ما قبل الزواج وتقليل نسب انتشار الأمراض الوراثية.
٢. التأكيد على أهمية تطوير برامج المهارات الحياتية.
٣. تطوير العناية والخدمات المقدمة للمرضى وأسرتهم.
٤. بناء بيئة إيجابية فاعلة ومتفاعلة.
٥. تعزيز الوعي الفردي والمؤسسي حول صحة الأسرة والمجتمع.
٦. إيجاد لائحة لحقوق المرضى في مؤسسات الرعاية الصحية.

## استراتيجيات برامج الجمعية

١. التأييد والدعم التشريعي والتكنولوجي والتطبيقي.
٢. بناء القدرات والطاقات.
٣. تعزيز الصحة النفسية والبدنية.
٤. مراقبة أوضاع المرضى ومؤشرات انتشار المرض.
٥. المساهمة في تحقيق أهداف وخطط الدولة الخمسية ذات العلاقة.

## المؤسسات المساهمة في تحقيق أهداف الجمعية

١. وزارة التنمية الاجتماعية.
٢. وزارة الصحة.
٣. وزارة التربية والتعليم.
٤. وزارة الأوقاف والشؤون الدينية.
٥. وزارة الإعلام.
٦. مؤسسات القطاع الخاص والجمعيات الأهلية.
٧. وسائل الإعلام.
٨. صنعو القرار.
٩. المنظمات الدولية.





## أمراض الدم الوراثية

تنتقل أمراض الدم الوراثية من الآباء والأمهات إلى الأبناء عن طريق الجينات (المورثات) الموجودة في نواة الخلية في الجزء المسمى بالكروموسومات، ويرث الوليد نصف صفاته الوراثية من الأم والنصف الآخر من الأب. و تنتقل بعض الأمراض بالطريقة السائدة بمعنى أنه يحتاج إلى انتقال الخاصية الوراثية من أحد الأبوين لإنتقال المرض أو بالطريقة المتنحية بمعنى أنه يحتاج إلى انتقال الخاصية الوراثية من كلا الأبوين لورثة المرض.

### أنواع أمراض الدم الوراثية

#### 1. الثلاسيميا

يتكون الهيموجلوبين وهو المادة المهمة الموجودة في خلايا الدم الحمراء من سلسلتين «أ» و «ب» ولا بد أن تتواجد كلا السلسلتين بكميات متطابقة حتى يتم إنتاج الهيموجلوبين، فإذا نقصت كمية الإنتاج في إحدى السلسلتين يصاب الشخص بما يسمى بالثلاسيميا. فإذا نقصت السلسلة «أ» تسمى ثلاسيميا «ألفا» وإذا نقصت السلسلة «ب» تسمى ثلاسيميا «بيتا». \* ثلاسيميا الدم «بيتا»؛ هو مرض وراثي يصيب الدم وينتقل من الآباء إلى الأبناء حيث يعجز الجسم عن تكوين سلاسل كافية من سلسلة بيتا في الهيموجلوبين مما يؤدي إلى سرعة تكسر كريات الدم الحمراء وبالتالي إلى فقر الدم (الأنيميا) وعادة لا يظهر المرض في الشهور الأولى بعد الولادة ولكن الأعراض سرعان ما تظهر خلال السنة الأولى من العمر.

#### أماكن إنتشار ثلاسيميا الدم

ينتشر ثلاسيميا الدم بكثرة في بلاد البحر المتوسط والشرق الأوسط وجنوب آسيا ويسمى بفقر دم البحر المتوسط، وتبلغ نسبة حاملي بيتا ثلاسيميا في السلطنة حوالي 2٪ من إجمالي المواطنين بينما تبلغ نسبة المرضى 0.07٪ من المواطنين ويكثر انتشار هذا المرض في منطقة شمال الباطنة ومحافظة مسقط والمنطقة الداخلية، وتبلغ نسبة حاملي ألفا ثلاسيميا 0.5٪ بين المواطنين تقريبا. يعاني مرضى الثلاسيميا «بيتا» من نقص حاد في الدم وأعراض الأنيميا منذ فترة مبكرة من حياتهم وعادة خلال الشهر السادس من العمر، ويؤدي إلى ضعف في النشاط مع ضعف النمو لذلك يلجأ الأطباء إلى إعطاء هؤلاء المرضى الدم بشكل متواصل طيلة حياتهم مع ما ينتج عن ذلك من تبعات. لذلك فإن الحل الوحيد الناجح لمثل هذه الحالات هو زراعة نخاع العظمي من شخص آخر مطابق جينيا لهذا المريض.

## ٢. فقر الدم المنجلي

هو أحد أمراض الدم الوراثية التي تصيب الإنسان بسبب وجود إعتلال في تركيب هيموجلوبين الدم الموجود في كريات الدم الحمراء، والهيموجلوبين هو بروتين يتواجد في كريات الدم الحمراء القرصية الشكل ويرمز للهيموجلوبين الطبيعي بالرمز (A) وهو المسؤول عن حمل الأكسجين إلى جميع أجزاء الجسم المختلفة ولا يتأثر بنقص الأكسجين. بينما يرمز للهيموجلوبين المعتل التركيب بالرمز (S) ويتأثر بنقص الأكسجين ويصبح لزجا مما يؤدي إلى تغير كريات الدم الحمراء من شكلها العادي (القرصي) إلى الشكل المنجلي (الهلالية)، وبالتالي يعيق مرورها في الأوعية والشعيرات الدموية الدقيقة. وهذا يؤدي إلى صعوبة وطول الدم لبعض أجزاء الجسم مما يسبب نوبات الألم الشديدة، وتكسر كريات الدم الحمراء، وهبوط نسبة الهيموجلوبين، والتعرض للإلتهابات.

### إنتشار مرض فقر الدم المنجلي

حسب آخر دراسة ميدانية في السلطنة، تبلغ نسبة حاملية المرض ٦٪ من الأطفال دون سن الخامسة بينما تبلغ نسبة المرض ٢،٠٪، ويكثر انتشار هذا المرض في شمال الشرقية والداخلية ومسقط وجنوب الباطنة ومسندم. ليس ثمة دواء يقضي عليه فقر الدم المنجلي وإنما يُعطى المريض مسكنات للألم عند الحاجة مع أخذ حمض الفوليك و البنسلين خاصة في فترة الطفولة. وتوجد حاليا محاولات للتخفيف من آثار هذا المرض باستخدام عقار الهيدروكسيوريا. وقد تم في السنوات القليلة الماضية زراعة نخاع العظم لبعض المرضى كحل جذري لهذا المرض، وقد كانت النتائج مشجعة جدا.





### ٣. نقص الخميرة أو (G6PD)

هو نقص في نوع معين من الأنزيمات ( الخماثر) الضرورية لعملية التمثيل الغذائي لكريات الدم الحمراء. وقد يؤدي هذا النقص إلى الإصابة بفقر دم حاد إذا تعرض الشخص المصاب لبعض الإلتهابات المصحوبة بارتفاع درجة الحرارة، أو تناول أدوية معينة أو بعض البقول كالفاول مثلا، أما إذا لم يتعرض لهذه العوامل المؤثرة فإنه يكون سليما معافا تماما. فالأم التي تحمل الجين المسؤول عن نقص الخميرة في أحد كروموسومات الجنس(X) تستطيع أن تنقله إلى أبنائها الذكور والإناث على حد سواء حيث يكون الذكور مرضى والإناث حاملات للمرض بنسبة ٥٠٪ بينما الأب الذي يحمل نفس الجين في كروموسوم الجنس (X) ينقله لبناته فقط، ويصبحن بذلك حاملات للمرض.

### انتشار نقص الخميرة

نقص الخميرة هو أكثر الأمراض الأنزيمية انتشارا في العالم حيث يوجد نحو مائة مليون شخص مصابا به. وينتشر هذا المرض في بلاد البحر المتوسط مثل اليونان، وقبرص، ومصر، وإيران، والعراق، وبين الأفارقة الموجودين في الولايات المتحدة الأمريكية وأفريقيا وفي آسيا مثل الفلبين والهند. وحسب آخر دراسة أجريت بالسلطنة لوحظ انتشار المرض بنسبة ١٧,٩٪ بين الأطفال دون سن الخامسة من العمر ( ٢٥٪ بين الأولاد الذكور و ١٠٪ بين البنات).

## ٤. امراض دم وراثية اخرى

هناك امراض دم وراثية اخرى اقل انتشارا في السلطنة من الامراض المذكورة سابقا وتأثيرها على المجتمع بشكل اقل.

### للتواصل

للمشاركة أو لمزيد من المعلومات حول أنشطة الجمعية وبرامجها يمكنكم التواصل من خلال البريد الإلكتروني: [info@omancares.org](mailto:info@omancares.org) – العنوان: ص.ب. ٥٩٢ ر.ب. ١١٥، سلطنة عمان.

أو من خلال الموقع الإلكتروني: [www.omancares.org](http://www.omancares.org)

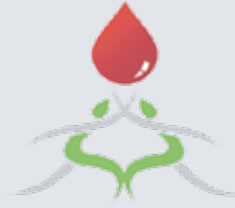
أو على هاتف: ٢٤٥٣٣٧٥٠ (٩٦٨ +) فاكس: (٢٤٥٣٣٧٥٠)

يقع مكتبنا في الحيل الجنوبية، سكة ٣١٣٨، مجمع ٣٣١، رقم المنزل ٣١٥٥ أ

### للتبرع

حساب الجمعية ببنك مسقط على رقم (٠٣٠٧٠١٢٤٠١٦٢٠٠١٥)





الجمعية العمانية لأمراض الدم الوراثية

Oman Hereditary Blood Disorder Association

Website: [www.omancares.org](http://www.omancares.org)