

الخليج

منوعات, محطات

28 فبراير 2023 18:01 مساءً

جميلة القاسمي: نأمل تضافر الجهود لتقديم أفضل الخدمات لذوي المتلازمات النادرة







• مؤتمر «الخدمات الإنسانية» يوصي بإجراء الفحوص الوراثية قبل الزواج

توجهت الشيخة جميلة بنت محمد القاسمي، رئيس مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية، بأسمى آيات الشكر والعرفان إلى صاحب السمو الشيخ الدكتور سلطان بن محمد القاسمي، عضو المجلس الأعلى، حاكم الشارقة، على رعايته وحضوره حفل افتتاح المؤتمر العلمي الدولي الأول من نوعه على مستوى الوطن العربي «المتلازمات النادرة المرتبطة بالإعاقة» والذي نظّمته المدينة بالشراكة مع جامعة الشارقة ووزارة الصحة ووقاية المجتمع، الاثنين والثلاثاء، في

وأعربت الشبيخة جميلة القاسمي عن أملها في تضافر جهود المؤسسات المعنية، محلياً وعربياً وعالمياً، لتقديم أفضل الخدمات المنسجمة مع أحسن وأحدث الممارسات طبياً، وتربوياً وتأهلياً، للأشخاص من ذوي المتلازمات النادرة، والحرص على دمجهم مجتمعيّاً، وتوفير الفرص والوظائف المناسبة لهم

وأشارت الشبيخة جميلة القاسمي إلى الدور الريادي للمدينة، بالتعاون مع وزارة الصحة في اعتماد فحص حالات «الفينيل كيتونوريا»، أو

للأطفال في الإمارات فور ولادتهم، للتأكد من عدم إصابتهم بالاضطراب الوراثي النادر الذي قد يؤدي إلى «pku» ال مشكلات صحية خطيرة مستقبلاً

وتوجهت بالشكر إلى جميع المتحدثين والمشاركين في المؤتمر، مثمّنة جهودهم وسعيهم لإنجاح جلساته وورش عمله من خلال ما قدموه من أوراق قيّمة ومداخلات ونقاشات مثمرة، أثرت محاوره، وأسهمت في تبادل الأفكار والخبرات

اختتم المتحدثون والمشاركون في المؤتمر أعمالهم فيه، الثلاثاء، بمجموعة توصيات ألقّتها منى عبد الكريم اليافعي، مدير مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية رئيس المؤتمر. ومن أهم هذه التوصيات: تأكيد أهمية إجراء الفحوص الوراثية قبل الزواج، خصوصاً في حالات ارتباط الأقارب، والحصول على الإرشاد الوراثي قبله، وفي حالة إنجاب الأسرة سابقاً لطفل من ذوي المتلازمات النادرة، والحث على تضافر جهود الاختصاصيين في المجالات الطبية كالوراثة البشرية والأعصاب والطب النفسي وطب الأطفال، وضمن المجالات التربوية والاجتماعية، بهدف تقديم الدعم الشامل لأسر الأطفال ذوي المتلازمات النادرة

ومن توصيات المؤتمر تأكيد حق الطلاب ذوي المتلازمات النادرة في الدمج الفعلي الشامل خلال مراحل التعليم كافة، وصولاً إلى العالي، وتأكيد حق الأسرة في الحصول على تقييم وتشخيص مبكرين، يمتازان بالدقة الطبية والتربوية والنفسية، إضافة إلى توفير المعلومات والتقارير الوافية التي تشمل توصيات عملية تفصيلية مستقلة

وأوصى المشاركون بالتوسع في إجراء الدراسات التي تتناول الجوانب التربوية والنفسية والاجتماعية لذوي المتلازمات النادرة، مع الحرص على ترجمة المصادر والبحوث الأجنبية الحديثة ذات الصلة، وتأكيد أهمية استخدام الأساليب العلاجية الحديثة، خاصة العلاج بالفنون وإعداد الكوادر القادرة على تقديم الخدمات بأعلى مستويات الجودة، إضافة إلى السعي لتبادل الخبرات، بهدف تأسيس الجمعيات المختصة بالمتلازمات النادرة ومجموعات دعم الأشخاص ذوي المتلازمات النادرة وأسره

ومع ختام أعمال مؤتمر «المتلازمات النادرة المرتبطة بالإعاقة» وتكريم المتحدثين، أعلنت منى عبد الكريم اليافعي عن مؤتمر المدينة العلمي الدولي المقبل حول «الرياضية المعدلة» بالشراكة الاستراتيجية مع جامعة ولاية كاليفورنيا تشيكو

محاو ولسات

أسهم أكثر من 50 متحدثاً بأوراق عملهم، وخبراتهم، في جلسات مؤتمر «المتلازمات النادرة المرتبطة بالإعاقة» التي ضمّتها محاوره الأربعة

في المحور الطبي، وضمن أولى جلسات المؤتمر التي ترأسها د. عبد العزيز سعيد المهيري، رئيس هيئة الشارقة الصحية، تحدثت د. نجوى عبد المجيد، أستاذ ورئيس قسم علم الوراثة البشرية والإعاقة في المركز القومي للبحوث بمصر، عن التنوع الجيني داخل السكان العرب، إلى جانب حقيقة أن معدلات زواج الأقارب في الأغلب تكون عالية، وأعداد أفراد الأسرة كبيرة في كثير من الأحيان، وتشكل ظروفاً تسهل ظهور واكتشاف المتلازمات النادرة التي تفسرها بشكل خاص الوراثة المتنحية الجسدية، لأن زواج الأقارب له تاريخ طويل، ويحظى بالاحترام في الثقافة العربية.

وأوضحت عبد المجيد، وهي المتحدث الرئيسي في الجلسة، أن الدراسات تظهر نسبة كبيرة لوجود زواج الأقارب في مصر (من 33% إلى 42%)، وأنه وفقاً لمنظمة الصحة العالمية، يشمل مصطلح متلازمات الشذوذ الخلقي، أي عيوب مورفولوجية أو وظيفية أو كيميائية حيوية أو جزيئية قد تتطور في الجنين منذ الحمل حتى الولادة.

وأضافت: أظهرت الدول العربية تقدماً كبيراً في الوقاية من الأمراض المعدية ومكافحتها، وظلت الاضطرابات الوراثية النادرة مشكلة صحية كبيرة. عندما يولد الطفل بإعاقة، إضافة إلى التكيف المنتظم، يجب على الأسرة التعامل مع التوتر والحزن والتحديات التي قد تؤدي إلى أزمة خطيرة أو حتى اضطراب الحياة الأسرية.

طبيبة الأطفال د. لطيفة محمود مرقة، ود. صفوان يوسف الدبابنة، رئيس قسم الوقاية من الاضطرابات الوراثية والخلقية بوزارة الصحة الأردنية، تحدثا في ورقتهما عن علم الأوبئة الجزيئي مرض «بيلة الفينيل كيتون» في الأردن والتحديات الطبية والغذائية، وعن الأنماط الظاهرية والتحديات الرئيسية في توفير الإدارة الغذائية لمرضى «بيلة الفينيل كيتون».

بعد ذلك تحدثت د. سلوى سالم خلف الحوسني، طبيب استشاري أطفال ويافعين نفسي في مدينة الشيخ خليفة الطبية ثم تناول د. علي صابر محمد حسن، استشاري المخ والأعصاب Dravet Syndrome عن متلازمة درايفيت والأمراض النفسية، ترافق الإصابة بالتوحد والتصلب الحدبي.

وأوضح أن التصلب الحدبي متلازمة نادرة تنتج عن خلل جيني، وتصيب أعضاء وأنسجة عديدة بالجسم، منها المخ، وأن نسبة انتشاره تصل إلى واحد في كل 6 آلاف شخص، وأن نحو 90% من المصابين بالتصلب الحدبي، تظهر عليهم أعراض اضطرابات نمائية بينها اضطراب طيف التوحد بنسبة تراوح بين 17-63%، بينما نسبة الإصابة بطيف التوحد في العموم 2%، وهذا دليل على وجود أسباب وآليات تجمع الاضطرابين.

وقال: التشخيص المبكر مهم جداً، وهو متاح حتى للجنين المصاب بالتصلب الحدبي، فالطفرات الجينية المسببة له معروفة وتأثيرها في تركيب وترتيب الأنسجة والموصلات في المخ معروف؛ وذلك فرصة كبيرة للبحث عن علاج لاضطراب طيف التوحد، لأن هناك أدوية أثبتت جدوى بنسب متفاوتة لدى مصابي التصلب الحدبي، أولها \square حيث يقللان النشاط الزائد في تكوين أنسجة غير صالحة ضمن جسم المريض، وثانيها rapamycin, everolimus، ويعالج اضطراب كهربية المخ مبكراً vigabatrin الذي يعيد توازن الكلوريد في خلايا المخ، وثالثها bumetanide. ومن ثم يقلل من احتمال وشدة الإصابة بطيف التوحد لدى الأطفال مصابي التصلب الحدبي.

وكان ختام الجلسة مع تسجيل د. سوما شانكر، رئيس قسم الطب الجيني في جامعة كاليفورنيا، تحدثت فيه عن تجربة تسلسل الإكسوم الشامل في تشخيص الأمراض الوراثية النادرة.

المحور التربوي التأهيلي، وفي هذا المحور الذي ترأسه د. محمد علي فتيحة، مدير الحرمين الجامعيين بالعين ودبي في جامعة أبوظبي، أكد المتحدث الرئيسي د. جودي روشيل كار، وزير التربية والتعليم الأسبق في كندا، عن حقوق الإنسان

والسياسات والإصلاح التشريعي حول التعليم الدامج

وعرضت سامية محمد صالح، مدير مدرسة الوفاء لتنمية القدرات التابعة للمدينة، عضو الفريق البحثي، عضو اللجنة العلمية للمؤتمر، عن تجربة مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية في العمل مع الطلبة مع ذوي المتلازمات النادرة المرتبطة بالإعاقة

وتحدثت د. انيلا جيزارا وراشيل بينيت، من مؤسسة بيركنز الدولية، عن الإعاقة البصرية لدى الأطفال ذوي الأمراض النادرة، ثم تناولت

د. أمل عزت علي بكر، استشاري نفسي وتربوي، اختصاصية تخاطب، ورئيس مجلس أمناء مؤسسة «هوب سيتي»، عن أنشطة التكامل الحسي الحركي، وتأثيراتها على الأشخاص ذوي متلازمة باتن في مؤسسة هوب سيتي

وأثل أحمد علام، مدير إدارة الخدمات التعليمية والتأهيلية في مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية عضو الفريق البحثي، عضو اللجنة العلمية للمؤتمر، وانا عبد الله منصور، مشرف تربوي أول في مركز الشارقة للتوحد التابع للمدينة، قدما دراسة تحدثت عن بروفايل القدرات المعرفية والسلوك التكيفي لدى الأطفال ذوي متلازمة داندي – ووكر وهي دراسة مقارنة مع الأطفال ذوي متلازمة داون

وفي الجلسة التي ترأسها د. بشرى أحمد جاسم عبيد، رئيس قسم التربية في كلية الآداب والعلوم الإنسانية والاجتماعية بجامعة الشارقة، تحدثت د.يمنى نصوح عن التعليم الدامج في مؤسسات التعليم العالي. وقدمت دراسة حالة لطالبة من ذوي متلازمة برادر- ويلي في جامعة الشارقة

بعد ذلك قدم د.عبد الله النجار، المدير التنفيذي في مركز خرما لأطفال التوحد، ورقة عمل حول آليات تشخيص واكتشاف متلازمة ويليامز في مراكز التربية الخاصة في فلسطين. وقدمت الدكتورة سهير عبد الحفيظ عمر استشاري التربية الخاصة وتمكين الأشخاص ذوي الإعاقة السمعية وأسرهم دراسة حالة عن متلازمة أشر وعلاقتها بجودة حياتهم

وقدم د. أحمد سعيد عبد العزيز إبراهيم صالح، أستاذ التربية الخاصة المساعد في جامعة طيبة، ورقة عمل بعنوان «فاعلية برنامج قائم على اليقظة العقلية في تنمية مهارات مناصرة الذات لدى ذوات متلازمة تيرنر»، لتختتم الجلسة مع محمد فتحي عوض ستيتي، اختصاصي علاج طبيعي في مركز العلاج الطبيعي والوظيفي في مدينة الشارقة للخدمات الإنسانية، الذي قدم دراسة حالة بعنوان «تجربة العلاج الطبيعي مع طفل يبلغ من العمر 3 سنوات من ذوي متلازمة «انجلمان»

الإرشاد الأسري

في محور الإرشاد الأسري الذي استهل أعماله مع بداية اليوم الثاني من المؤتمر، وترأست أولى جلساته د. أسماء محمد الدرمني، مدير فرع المدينة في المنطقة الشرقية بكلباء، تحدثت سامية بديع، مدير إدارة الجامعة الألمانية في القاهرة، وعبد الفتاح أحمد منصور، من جمعية «بر الأمان» عن تجربتهما في رعاية الأبناء ودعم المجتمع والجمعيات الأهلية

د.غيثان صالح علي العمري، رئيس قسم التربية الخاصة في جامعة طيبة، ناقش في دراسة نوعية التحديات التي تواجه

أمهات الأطفال ذوي متلازمة تشارج من وجهة نظرهن. وهدفت الدراسة إلى معرفة التحديات التي تواجه أمهات الأطفال ذوي متلازمة تشارج في السعودية.

نفيسة محمد توفيق، رئيس مجلس الإدارة في جمعية الإمارات للأمراض النادرة، قدمت ورقة عمل بعنوان «نحتضن أبطالنا النادرين لنحدث التغيير»، أكدت من خلالها أنه في جميع أنحاء العالم، هناك أكثر من 300 مليون شخص يعيشون مع واحد أو أكثر من أكثر من 6000 من الأمراض النادرة المحددة، وأن الأمراض النادرة تؤثر في 3.5% - 5.9% من سكان العالم.

د. محمد الزيودي، رئيس قسم برامج الدكتوراه بالإنبابة في كلية الدراسات العليا بجامعة محمد بن زايد للعلوم الإنسانية، و د. أيمن رمضان زهران، من جامعة محمد بن زايد للعلوم الإنسانية، قدما ورقة عمل عن متلازمة ويليامز عند الأطفال، وهي دراسة استكشافية حول الأنماط السلوكية والدعم النفسي الأسري لهم.

د. فاطمة أحمد الغرباوي، و د. نورة ناصر سليم الكربي، من جامعة الشارقة، قدما ورقة عمل عن المتلازمة النادرة في المجتمع الإماراتي وهي قراءة سيوسولوجية لأشكال دعم أسر ذوي المتلازمات النادرة. وهدفت الدراسة إلى معرفة الوعي لدى أفراد المجتمع الإماراتي تجاه الأمراض ذات الإعاقات النادرة في المجتمع الإماراتي من خلال بعدي المعرفة العامة في الأمراض، والمعرفة نحو أنواع العلاج المقدم لهذه الفئة من خلال مسح اجتماعي في العينة شمل 110 من طلبة جامعة الشارقة بكليات الآداب والعلوم الإنسانية، والاتصال، والقانون والشريعة، والطب.

وقدمت د. سهير صفوت عبد المجيد، أستاذ علم الاجتماع في جامعة عين شمس، ورقة «دعم أسر أشخاص متلازمة أشر المرتبطة بالإعاقة البصرية»، في حين تحدثت مريم محمد المازمي عن تجربتها، وهي ولية أمر طالب من ذوي المتلازمات النادرة.

وفي هذه الجلسة تحدث الطالب أحمد رضا، وهو من ذوي متلازمة أشر، ويدرس في جامعة الشارقة «حاسبات ومعلومات» في السنة الثالثة، وناقش أبرز الخصائص المصاحبة للمتلازمة والتحديات التي يواجهها في سبيل تحقيق أحلامه وصولاً إلى العمل ضمن المجال الذي يتقنه.

العلاج بالفن

في محور العلاج بالفن، وخلال الجلسة التي ترأستها د. نادية مهدي الحسني، عميدة كلية الفنون الجميلة والتصميم بجامعة الشارقة، قدم د. محمد يوسف علي الحمادي، المتحدث الرئيسي، والأستاذ المساعد في كلية الفنون الجميلة والتصميم في جامعة الشارقة ورقة عمل بعنوان «دور العلاج بالفن في الخدمات المقدمة للأشخاص ذوي المتلازمات النادرة». وقدمت آمنة شندول، معلم التربية الخاصة في المركز الثقافي بتونس، ورقة «دور العلاج بالفن على الأطفال» «الحاملين للمتلازمات النادرة المرتبطة بالإعاقة - متلازمة كوهين مثلاً».

د. صفاء غرسلي، الباحثة المختصة في العلاج بالفنون في جامعة باريس سكلاي، قدمت ورقة عمل بعنوان «البعيد التأهيلي للبروتوكولات العلاجية بالفنون الإبداعية حسب مرحلة تطور متلازمة ريت» تحدثت فيها عن الرؤى والنظم المستحدثة في العلاجات البديلة وتحديد العلاج بالفنون الإبداعية لمتلازمة ريت، وهي إحدى المتلازمات النادرة من أصل وراثي وقد تفتقرن ببعض حالات التوحد مثلها مثل متلازمة اسبرجر.

سوسن أبو العينين، معلمة صف أول في مدرسة الوفاء لتنمية القدرات التابعة للمدينة، قدمت دراسة حالة عن أثر برنامج العلاج بالموسيقى في تنمية المهارات المعرفية لدى الأطفال من فئة متلازمة داندي ووكرك؛ حيث تعد الموسيقى وسيلة اتصال فاعلة يمكن استخدامها في البرامج العلاجية والتأهيلية والتدريبية

د.رحاب الجبالي، الأستاذة الجامعية في المعهد العالي للتربية المختصة بجامعة منوبة، أبرزت دور العلاج بالموسيقى في تطوير المهارات المعرفية والاجتماعية لدى الأطفال ذوي متلازمة ويليامز، في حين قدمت المهندستان منال عليوة وسارة سمير علي نصار، من شركة «كلاستر ورك شوب» للتدريب والتأهيل، ورقة بعنوان «أثر الفنون في تطوير المهارات الشخصية لدى الأفراد ذوي المتلازمات النادرة»، وهي دراسة حالة متلازمة توريت وتداخلات العلاج بالفن

ورشة العمل

كانت الورشة الأولى بعنوان «دور العلاج الوظيفي في العمل مع الأشخاص ذوي المتلازمات النادرة» وترأسها محمد فوزي يوسف، مدير مركز التدخل المبكر التابع للمدينة عضو اللجنة العلمية للمؤتمر، وفيها قدمت منار رشيد صالح حواشين، وأسيل عاطف أحمد تايه، الاختصاصيتان في مركز العلاج الطبيعي والوظيفي التابع لمدينة الشارقة للخدمات الإنسانية، ورشة تضمنت نشاطاً تفاعلياً للتعرف إلى المجموعة وتحديد مخرجات الورشة عن طريق نشاط الشبكة العنكبوتية بتحليل مهارة من مهارات الحياة اليومية

وقدم د.إبراهيم الطيب محمود، أستاذ مساعد في كلية الطب بجامعة الشارقة، عضو اللجنة العلمية للمؤتمر، ود.رحاب «الجبالي ورشة «العلاج بالموسيقى للأشخاص من ذوي المتلازمات النادرة

أما ورشة «متلازمة تشارج كإحدى مسببات الإعاقات الشديدة والمتعددة»، فترأسها د.نها ناصر السويجي الزعابي، طبيبة استشارية أمراض جينية واستقلابية بوزارة الصحة ووقاية المجتمع، عضو اللجنة العلمية للمؤتمر، وتحدث فيها باسم عبد الغفار، المرشد النفسي في جامعة الشارقة، حول استعراض السمات الجسدية والنمائية للأطفال من ذوي متلازمة تشارج لزيادة وعي التربويين بالأعراض والعلامات، ومناقشة أثر هذه السمات في النمو والتطور والاحتياجات التربوية الفريدة، والممارسات التربوية الفضلى للتدخل