

المؤتمر الدولي لجمعية الإمارات للأمراض النادرة ينطلق الخميس المقبل في أبوظبي



أبوظبي - وام

تحتضن العاصمة أبوظبي فعاليات المؤتمر الدولي الثاني لجمعية الإمارات للأمراض النادرة، وذلك خلال الفترة من 29 فبراير الجاري إلى 2 مارس المقبل.

ينظم المؤتمر جمعية الإمارات للأمراض النادرة، بالتعاون مع وزارة الصحة ووقاية المجتمع، ودائرة الصحة - أبوظبي وهيئة الصحة بدبي ومؤسسة الإمارات للخدمات الصحية وشركة أبوظبي للخدمات الصحية «صحة» وعدد من الجامعات والمؤسسات المعنية داخل الدولة وخارجها.

تمثل الدورة الثانية للمؤتمر التي تستمر 3 أيام بفندق هيلتون أبوظبي بجزيرة ياس منصة فريدة من نوعها تجمع كل الأطراف المعنية بالأمراض النادرة في مكان واحد بهدف زيادة الوعي وتبادل الخبرات واستكشاف الفرص التعاونية

لتقديم رعاية أفضل للأفراد المصابين بالأمراض النادرة

وقالت الدكتورة أمل محمد جاسم الطنجي استشارية علم الوراثة الأيضية في مدينة الشيخ خليفة الطبية بأبوظبي رئيسة المؤتمر عضو مجلس الادارة بجمعية الإمارات للأمراض النادرة إن المؤتمر ينعقد بمشاركة أكثر من 67 متحدثاً ومشرفاً منهم 12 خبيراً دولياً ويتضمن 10 ورش تخصصية وتفاعلية ضمن 39 جلسة تناقش أحدث الطرق التشخيصية والعلاجية النادرة وسيمنح المشاركين 40 ساعة معتمدة للتعليم الطبي المستمر من دائرة الصحة بأبوظبي.

ووصفت المؤتمر بأنه فرصة فريدة لتبادل المعلومات والمعارف والاطلاع على أحدث الدراسات والتكنولوجيا المتطورة وأفضل الممارسات لتطوير آليات وممارسات التشخيص وطرق العلاج الحديثة ودعم وتعزيز الأبحاث العلمية في مجالات الأمراض النادرة وتحسين جودة حياة المصابين وتبادل الخبرات بين مختلف المصابين والعائلات من داخل الدولة وخارجها.

وأشارت رئيسة المؤتمر، إلى أن الأمراض النادرة هي تلك التي تصيب عدداً قليلاً من الأفراد في المجتمع، وتتميز بتعقيدها وصعوبة تشخيصها وعلاجها وعلى الرغم من ندرتها، إلا أنها تشكل تحدياً كبيراً للأفراد المصابين بها وللمجتمع الطبي بشكل عام ويمكن أن تتفاوت الأمراض النادرة بشكل كبير فيما يتعلق بأسبابها وأعراضها وآثارها على الجسم فهناك بعض الأمراض النادرة التي تكون وراثية وتنتقل من جيل إلى آخر، والبعض بسبب طفرة جينية أو أمراض أخرى نادرة غالباً غير معروفة السبب وتصيب الشخص دون سابق إنذار وتختلف أيضاً في ندرتها حسب الموقع الجغرافي.

وأوضحت، أن الدورة الأولى للمؤتمر 2023 شهدت مناقشات ورؤى متعمقة في فهم وإدارة الأمراض النادرة، وسلّطت الضوء على تقنيات استخدام الذكاء الاصطناعي لخدمة هذا المجال وركزت على أهم التحديات التي تواجه المصابين بالأمراض النادرة، وبحثت عن الحلول المبتكرة لتحسين جودة حياتهم وبناء على هذا النجاح سيكون المؤتمر الدولي الثاني لجمعية الأمراض النادرة في الإمارات أكثر إثراء وتأثيراً فمن خلال برنامج محكم أعدته اللجنة العلمية والتنظيمية سيحظى بعدد كبير من الجلسات العلمية والمحاضرات وحلقات النقاش وورش العمل وعرض الملصقات العلمية التي شارك فيها متسابقون من الجهات الأكاديمية والطبية على المستوى العالمي مع التعمق في جوانب مختلفة من الأمراض النادرة، بما في ذلك التشخيص والعلاج وتقديم الدعم الاجتماعي للمرضى وتحسين حياتهم من خلال إشراك أصحاب القرار والجهات التي تقدم الخدمات الداعمة.

ونوهت بأن المؤتمر في يومه الأخير سيتضمن برنامجاً ثرياً يركز على المصابين وعائلاتهم والجمع بينهم وبين المختصين بشكل مباشر لمناقشة التحديات والصعوبات اليومية التي تواجههم، وتقديم أفضل الحلول المناسبة، مشيرة إلى أن الأشخاص الذين يعانون من الأمراض النادرة عادة ما يعانون من تحديات نفسية واجتماعية بسبب شعورهم بالعزلة والتهميش نتيجة قلة الفهم والتوعية بحالاتهم. وأضافت أن الهدف الرئيسي للجمعية توفير الدعم المعنوي والنفسي للمرضى وذويهم ومساعدتهم وإيصال أصواتهم لأصحاب القرار والتواصل مع الجمعيات والمؤسسات العالمية المشابهة وزيادة تبادل المعرفة العلمية عن الأمراض النادرة والتركيز على برامج التوعية والتثقيف للحد من انتشارها والتعريف بكيفية الوقاية منها وعلاجها والإسهام في تطوير سبل التكافل الاجتماعي والسياسات الصحية العامة المناسبة، مشيرة إلى أن جمعية الإمارات للأمراض النادرة تقدم خدماتها لكل مناطق الدولة ولجميع المواطنين والمقيمين بها والمتأثرين بهذه الأمراض.

ومن ضمن محاور المؤتمر في يومه الأول «الجينوم الإماراتي»، الذي يضع خارطة الجينوم المرجعي لمواطني دولة الإمارات لتوفير قاعدة بيانات وراثية للاستفادة منها في المجال الطبي والتشخيصي ويبحث القواعد الذهبية للاختبارات الجينية، وأحدث طرق التشخيص للحالات النادرة وغير المشخصة

وعلى صعيد ورش العمل تستعرض ورشة العمل الأولى «النهج السريري لتأخر النمو، وتتناول الورشة الثانية» اعتلال عضلة القلب، وتبحث الورشة الثالثة الحالات والتحديات للنوبات القابلة للعلاج، وتختص ورشة العمل الرابعة بالحالات الوراثية.. نهج خطوة بخطوة، بالإضافة الى ورشة تخصصية حول طرق قراءة نتائج فحص الجيني، وورشة فينو دي بي. وهي ورشة تمتد يومين للمتخصصين بعلم الوراثة والجينات

من جانبها قالت نفيصة توفيق رئيس مجلس إدارة جمعية الإمارات للأمراض النادرة رئيس اللجنة التنظيمية للمؤتمر إن الجمعية تهدف لعقد هذا النوع من المؤتمرات سنوياً تزامناً مع اليوم العالمي للأمراض النادرة الذي يوافق 28 فبراير من كل عام والتي تثبت دور دولة الإمارات في دعم مجتمع الأمراض النادرة من خلال تغطية هذا الحدث السنوي وكعادتها تنظم الجمعية المؤتمر ويشمل أنشطة علمية وعائلية موضحة أنه سيتم التركيز في اليوم العائلي على بحث القضايا والتحديات التي تواجه الأبطال النادرين وعائلاتهم وتم تصميم برامج «اليوم العائلي» في الدورة الثانية حسب متطلبات العائلة ويناقش من خلال جلسة حوارية تجمع ممثلين من الجهات الحكومية المختلفة بالدولة التي تدعم الفئات الخاصة بما فيها ذوو الهمم وذوو الاحتياجات الخاصة خدمات الدعم وشرح معاييرها وشروطها والفئات المستحقة ليتمكن المصاب من التعرف عليها والاستفادة منها

ويشمل برنامج العائلة فقرة بعنوان (معالجي وأنا) يحاور فيها المعالج والمصاب - أو من يمثله - لمناقشة الصعوبات والتحديات التي تواجههم وطرق حلها ويستفيد الجمهور بالتعرف على أمراض مختلفة كوسيلة للتوعية ويشارك فيها أربع فئات فئة المصابين بمرض ضمور العضلات (دوشين) وأخصائي العلاج الطبيعي فئة الأمراض الاستقلابية ومعالج التغذية العلاجية، فئة المريض والطبيب المعالج وفئة الأسرة والمختص النفسي