بمناسبة اليوم العالمي لفقر الدم المنجلي.. «أخبار الخليج» تحاور رئيس مركز أمراض الدم الوراثية

الدكتورة فاطمة مال الله: العلاجات الحديثة نقلة نوعية في علاج مرض السكلر بانتقالنا من مرحلة السيطرة على الأعراض إلى الشفاء

تدشين العيادة الانتقالية بهدف ضمان انتقال سلس من خدمات طب الأطفال إلى البالغين

إطلاق أول سجل وطني لمرضى فقر الدم المنجلي في مملكة البحرين يمثل خطوة استراتيجية مهمة لدعم الرعاية الصحية

حاورتها: لمياء إبراهيم

تعدُّ مملكةُ البحرين في صدارة الدول التي تبنت العلاجات المتطوِّرة لعلاج مرض فقر الدم المنجلي، حيث حققت إنجازاتٍ طبيةً غير مسبوقةٍ على المستوى الإقليمي. يعملُ مركزُ أمراض الدم الوراثيَّة في مجمع السلمانية الطبي على التشخيص الدقيق وتيسير وصول العلاج إلى مرضى فقر الدم المنجلي مع توفير رعايةٍ كاملة ومتخصصة بداية من قسم الطوارئ إلى العياداتٍ متعددة التخصصات.

بمناسبة اليوم العالمي لفقر الدم المنجلي، حاورت أخبارُ الخليج الدكتورةَ فاطمة مال الله استشاري أمراض الدم والأورام رئيس مركز أمراض الدم بالمستشفيات الحكومية، لنتعرف على أبرز التطورات العلاجيَّة وخدمات المركز لمرضى السكلر.

○ د. فاطمة مال الله.

تعاون مستمر بين مركز أمراض الدم الوراثية وبرنامج العلاج الجيني وزراعة الخلايا الجذعية في مركز البحرين للأورام

○ بعد دخول علاجات متطورة لمرضى السكلر في البحرين أصبح حلمُ الشفاء حقيقةً، كيف ترون العلاجات الجديدة والحالات التي تم علاجُها مؤخرا؟

–لا شك أن ما نشهده اليوم يمثل نقلةً نوعيَّة في علاج مرض فقر الدم المنجلي، حيث انتقلنا من مرحلة التركيز على السيطرة على الأعراض والمضاعفات إلى مرحلة أصبح فيها الشفاءُ ممكنا لبعض المرضى من خلال العلاج الجيني وزراعة الخلايا الجذعية.

وقد حققت مملكةُ البحرين إنجازًا طبياً متميزاً من خلال تطبيق العلاج الجيني لمرضى السكلر، وكانت النتائجُ الأوليَّة مشجعة للغاية، إذ أظهرت تحسناً كبيراً في حالة المرضى الذين خضعوا للعلاج وانخفاضاً ملحوظاً في الأزمات والمضاعفات المرتبطة بالمرض. هذه الإنجازاتُ تمنح المرضى وأسرهم أملاً حقيقياً بمستقبل أفضل، مع التأكيد أن اختيارَ المرضى لهذا النوع من العلاج يتم وفق معايير طبية دقيقة لضمان أفضل النتائج.

○ ما أحدث تطورات مركز أمراض الدم الوراثية؟ وما الطاقة الاستيعابية الحالية والحالات التي تُعالج فيه؟

–يواصل مركز أمراض الدم الوراثية تطوير خدماته الطبية المقدمة لمرضى فقر الدم المنجلي، ويُعد المركز المنشأة الوطنية المتخصصة في تقديم الرعاية الشاملة لهذه الفئة من المرضى، من خلال خدمات التشخيص والعلاج والمتابعة الدورية والتعامل مع المضاعفات الحادة والمزمنة للمرض وفق أحدث المعايير الطبيَّة.

ومن أبرز الإنجازاتِ والتطوراتِ الحديثة بالمركز تدشين العيادة الانتقالية لمرضى فقر الدم المنجلي، والتي تهدف إلى ضمان انتقال سلس وآمن للمرضى من خدمات طب الأطفال إلى خدمات طب البالغين، من خلال متابعة مشتركة بين استشاري أمراض الدم للأطفال واستشاري أمراض الدم للبالغين، بما يضمن استمرارية الرعاية الصحية والحفاظ على جودة المتابعة العلاجية خلال هذه المرحلة المهمة.

كما تم إطلاقُ أول سجل وطني لمرضى فقر الدم المنجلي في مملكة البحرين، والذي يمثل خطوةً استراتيجيَّة مهمة لدعم الرعاية الصحية والبحث العلمي، من خلال توثيق للمرضى ومتابعة المؤشرات الصحية والنتائج العلاجية، بما يسهم في تطوير الخدمات الصحية وتحسين مخرجات الرعاية المقدمة للمرضى.

ومن أبرز التطورات كذلك تعزيز التعاون والتنسيق مع برنامج العلاج الجيني وزراعة الخلايا الجذعية في مركز البحرين للأورام، بما يتيح للمرضى المؤهلين الاستفادة من الخيارات العلاجية المتقدمة، ويدعم جهود المملكة في توفير أحدث العلاجات لمرضى فقر الدم المنجلي.

وتبلغ الطاقةُ الاستيعابيَّة الحالية للمركز 64 سريراً للتنويم، بالإضافة إلى 17 سريراً في قسم الطوارئ المخصص لاستقبال الحالات الحادة على مدار الساعة، بما يسهم في تقديم رعاية متكاملة ومتخصصة للمرضى. كما يختص المركز باستقبال وعلاج ومتابعة مرضى فقر الدم المنجلي، مع التركيز على الوقاية من المضاعفات وتحسين جودة الحياة وتقديم الرعاية الصحية المستدامة لهم.

○ ما أحدث بروتوكولات العلاج داخل المركز؟

–يعتمد المركز على أحدث البروتوكولات العلاجية المبنية على الأدلة العلمية والتوصيات العالمية لعلاج مرض فقر الدم المنجلي، حيث يتم تصميم الخطة العلاجية بما يتناسب مع حالة كل مريض واحتياجاته الصحية. وتشمل هذه البروتوكولات استخدام عقار الهيدروكسي يوريا للحالات المناسبة، وبرامج نقل الدم للحالات التي تستدعي ذلك، إضافة إلى المتابعة الدورية للكشف المبكر عن المضاعفات وعلاجها، والاهتمام بالوقاية من العدوى وتعزيز جودة الحياة.

كما يتم تقييمُ المرضى الذين يعانون من مضاعفات شديدة أو متكررة لدراسة مدى أهليتهم للاستفادة من العلاجات المتقدمة مثل زراعة الخلايا الجذعية والعلاج الجيني.

كما يحرص المركزُ على تحديث بروتوكولاته بشكل مستمر بما يتماشى مع أحدث المستجدات العلمية العالمية، لضمان حصول المرضى على أفضل رعاية ممكنة وفق أحدث المعايير الطبية.

○ كيف يتم التنسيق فيما بينكم وبين برنامج العلاج الجيني بمركز البحرين للأورام؟

–هناك تعاون وتنسيق مستمر بين مركز أمراض الدم الوراثية وبرنامج العلاج الجيني وزراعة الخلايا الجذعية في مركز البحرين للأورام، حيث يتم تحديد المرضى المرشحين للعلاج بناءً على معايير طبية وعلمية واضحة. ويقوم فريق مركز أمراض الدم الوراثية بمتابعة المرضى وتقييم حالتهم السريرية وإجراء الفحوصات اللازمة، ثم تتم مناقشة الحالات ضمن فريق متعدد التخصصات لاتخاذ القرار المناسب بشأن العلاج الجيني أو زراعة الخلايا الجذعية. ويمثل هذا التكامل بين المؤسسات الصحية الوطنية نموذجاً ناجحاً يهدف إلى توفير أفضل الخيارات العلاجية للمرضى وفق أعلى المعايير العالمية، مع ضمان المتابعة المستمرة قبل العلاج وخلاله وبعده.

○ ما أهمية التوعية والفحص الجيني قبل الزواج؟ وهل أسهم فعلاً في الحد من انتشار المرض؟

–يُعد الفحص الجيني قبل الزواج من أهم البرامج الوطنية الوقائية للحد من انتقال الأمراض الوراثية، وعلى رأسها مرض فقر الدم المنجلي. فمعرفة الحالة الوراثية للزوجين قبل الزواج تساعدهما على اتخاذ قرارات واعية ومدروسة، وتمنحهما فهماً واضحاً لاحتمالية انتقال المرض إلى الأبناء. وقد أسهم برنامج الفحص قبل الزواج، إلى جانب الجهود التوعوية المستمرة، في تحقيق نتائج ملموسة على مستوى المملكة، حيث أظهرت الدراسات الوطنية انخفاض نسبة الإصابة بمرض فقر الدم المنجلي بين المواليد الجدد بنحو 75% مقارنة بالمعدلات المسجلة في ثمانينيات القرن الماضي، وهو ما يعكس نجاح الجهود الوطنية في مجال الوقاية والكشف المبكر والتوعية المجتمعية. ولذلك فإن استمرار التوعية المجتمعية وتعزيز ثقافة الفحص المبكر يظل من الركائز الأساسية في مواجهة المرض، بالتوازي مع التقدم الكبير الذي نشهده اليوم في العلاجات الحديثة والعلاج الجيني. ونؤكد أن الوقاية تظل دائماً الخيار الأفضل، بينما تمثل العلاجات المتقدمة والعلاج الجيني بارقة أمل حقيقية للمرضى الذين يعانون من الحالات الشديدة من فقر الدم المنجلي، بما يفتح آفاقاً جديدة نحو حياة أكثر صحة واستقراراً.

الحالات الشديدة والأعراض المتكررة يتم دراسة حالتهم للاستفادة من العلاج الجيني وزراعة الخلايا الجذعية

الفحص الجيني قبل الزواج أسهم في الحد من انتشار المرض بنسبة 75% بين المواليد الجدد

الأمين العام لجمعية البحرين لرعاية مرضى السكلر:

البحرين تقود تجربة رائدة في المنطقة لعلاج فقر الدم المنجلي

تلعب جمعية البحرين لرعاية مرضى السكلر دورا محوريا في نشر الوعي المجتمعي وتعزيز المعرفة العلمية بالمرض وتخدم الجمعية أكثر من 7 آلاف مريض في البحرين.

السيد زكريا الكاظم الأمين العام لجمعية البحرين لرعاية مرضى السكلر في حوار قصير عن دور الجمعية وعلاقتها بالمرضى لتسهيل طرق العلاج والدعم المعنوي.

○ تتبنى الجمعية سياسة رفع معاناة المرضى والدعم الكامل لأسرهم، كيف يتم التنسيق بينكم وبين الجهات المعنية لتحقيق أهداف الجمعية؟

– تتبنى الجمعية نهجا يقوم على التخفيف من معاناة المرضى والدفاع عن حقوقهم ورفع مستوى الوعي بقضاياهم، انطلاقا من دورها كمؤسسة أهلية تعنى بالمناصرة والتوعية وبناء الشراكات، وليس كمقدم للخدمات العلاجية أو الرعائية المباشرة.

ويتم تحقيق ذلك من خلال التنسيق المستمر مع الجهات الحكومية والمؤسسات الصحية والتعليمية والاجتماعية ومؤسسات المجتمع المدني، بما يسهم في نقل احتياجات المرضى وتطلعاتهم إلى الجهات المختصة، والعمل بشكل تشاركي على إيجاد الحلول المناسبة للتحديات التي تواجههم. كما تحرص الجمعية على المشاركة في اللجان والمنتديات وورش العمل ذات العلاقة، وتقديم المرئيات والمقترحات المبنية على واقع المرضى وتجاربهم. وتؤمن الجمعية بأن تحسين جودة حياة الأشخاص الذين يعيشون مع فقر الدم المنجلي يتطلب تكامل الأدوار بين جميع الجهات المعنية، ولذلك تعمل على تعزيز الشراكات الوطنية وتوحيد الجهود في مجالات التوعية والبحث العلمي وبناء السياسات الداعمة للمرضى وأسرهم، بما يضمن استدامة الأثر وتحقيق أفضل النتائج للمجتمع

○ زكريا الكاظم.

○ تشهد مملكة البحرين إنجازا كبيرا وتقدما في علاجات مرضى السكلر، من وجهة نظركم هل تعتبر هذه التطورات نقلة نوعية في علاجات مرضى السكلر؟

– بلا شك، ما تشهده مملكة البحرين اليوم من نجاحات في مجال زراعة النخاع والعلاجات الجينية المتقدمة لمرض فقر الدم المنجلي يعد طفرة نوعية ليس على مستوى المنطقة فحسب، بل إن له مكانة متقدمة على المستوى الدولي أيضا. فالانتقال من إدارة أعراض المرض ومضاعفاته إلى توفير علاجات تستهدف السبب الجيني للمرض يمثل تحولا جذريا في مسار الرعاية الصحية المقدمة للمرضى.

وفي هذا المقام، نتقدم بخالص وبالغ الشكر والتقدير إلى صاحب السمو الملكي الأمير سلمان بن حمد آل خليفة ولي العهد رئيس مجلس الوزراء، على دعمه اللامحدود للقطاع الصحي وحرصه المستمر على توفير أحدث العلاجات والتقنيات الطبية للمواطنين. وقد كان لرؤية سموه وإيمانه بأهمية الاستثمار في الإنسان الدور الكبير في تحقيق هذه الإنجازات التي منحت المرضى وأسرهم أملا جديدا وحياة مختلفة. لقد استطاعت البحرين، بفضل دعم القيادة الرشيدة والاستثمار المستمر في الكفاءات الوطنية والبنية الصحية المتطورة، أن ترسخ مكانتها كنموذج يُحتذى به في التعامل مع مرض فقر الدم المنجلي. ولم يعد الحديث اليوم مقتصرا على تحسين جودة حياة المرضى، بل أصبح يمتد إلى منح بعضهم فرصة حقيقية للتعافي من المرض عبر تقنيات علاجية متقدمة كانت حتى وقت قريب متاحة في عدد محدود جدا من المراكز العالمية. ولذلك يمكن القول بأن البحرين تقود اليوم تجربة رائدة في المنطقة في مجال علاج فقر الدم المنجلي، وتقدم نموذجا وطنيا ملهما يجمع بين الرؤية الطموحة والإرادة والابتكار الطبي، ويحول معاناة المرضى إلى قصص أمل وإنجاز تستحق أن تروى للأجيال القادمة.

الهيئة الوطنية لتنظيم المهن والخدمات الصحية تطلق نظامي «مدار» و«تتبع» لتعزيز الرقابة الرقمية على الأجهزة والمستلزمات الطبية

تغطية: لمياء إبراهيم

تصوير - محمود بابا

أطلقت الهيئة الوطنية لتنظيم المهن والخدمات الصحية نظام «مدار» لتسجيل الأجهزة الطبية، ونظام «تتبع» لتتبع الأجهزة والمستلزمات الطبية، وذلك خلال فعالية نظمتها الهيئة بحضور عدد من المسؤولين وممثلي الجهات الحكومية والقطاع الصحي والشركاء الاستراتيجيين. وأكدت الهيئة أن إطلاق النظامين يأتي في إطار جهودها المستمرة لتعزيز التحول الرقمي وتطوير المنظومة الرقابية للأجهزة والمستلزمات الطبية في مملكة البحرين، بما يدعم كفاءة الخدمات الصحية ويرسخ أعلى معايير الجودة والسلامة. وأوضحت أن نظام «مدار» يهدف إلى أتمتة وتنظيم إجراءات تسجيل الأجهزة الطبية، ورفع كفاءة الخدمات المقدمة للمصنعين والوكلاء والموردين، بما يسهم في تسريع إنجاز المعاملات وتعزيز الشفافية والامتثال للمتطلبات التنظيمية، وفق أحدث الممارسات والمعايير المعتمدة. كما أشارت الهيئة إلى أن نظام «تتبع» يهدف إلى مواصلة تعزيز سلامة المرضى ورفع مستوى الرقابة على الأجهزة والمستلزمات الطبية عبر تتبعها خلال مختلف مراحل سلسلة الإمداد، باستخدام أحدث المعايير العالمية للتتبع والتعريف الموحد للمنتجات، بما يضمن جودة المنتجات الطبية وسلامتها وسهولة متابعتها. وبيّنت أن النظام يُعد أول منصة وطنية متكاملة لتتبع الأجهزة والمستلزمات الطبية على مستوى دول مجلس التعاون لدول الخليج العربية، ما يعكس ريادة مملكة البحرين في تبني الحلول الرقمية المبتكرة وتطوير الأنظمة الرقابية الصحية الحديثة. وأكدت الهيئة أن المشروعين يمثلان خطوة استراتيجية نحو بناء منظومة رقمية متكاملة تدعم اتخاذ القرار، وتعزز كفاءة العمليات التنظيمية، وتسهم في تطوير الخدمات الرقابية، بما يرسخ مكانة مملكة البحرين كمركز إقليمي رائد في تطوير الأنظمة الصحية والرقابية المتقدمة. هذا، وشهدت الفعالية تكريم الشركاء والجهات التي أسهمت في تطوير وتنفيذ المشروعين، تقديراً لجهودهم ودورهم في إنجاح هذه المبادرة الوطنية النوعية، التي تعكس أهمية الشراكة والتعاون بين مختلف الجهات المعنية في دعم مسيرة التطوير والابتكار في القطاع الصحي بمملكة البحرين.