



الجمعية السعودية  
لأصدقاء مرض الثلاسيميا  
والأنيميا المنجلية

Saudi Friends of  
Thalassemia & Sickle  
Cell Anaemia Society

## تعريف بالجمعية



## ٩ ماهى الجمعية السعودية للأصدقاء مرضى الثلاسيميا والأنيميا المنجلية؟

الثلاسيميا و الأنيميا المنجلية هي إحدى أمراض فقر الدم الوراثية المنتشرة بصورة متزايدة في أجزاء من المملكة العربية السعودية. وتشكل عبئاً اجتماعياً وأسرياً لعناية أفراد الأسرة المصابين بهذا المرض. وحرصاً منا أن يلقى هؤلاء كل العناية والرعاية الطبية بأحدث وسائل العلاج وعلى نشروعي الصحي بأسلوب حضاري يمكن تطبيقه في ظل شريعتنا الإسلامية قمنا بتأسيس الجمعية السعودية الخيرية لمرضى الثلاسيميا والأنيميا المنجلية في العام ١٤٢٥هـ برقم ٢٦٢ تحت مظلة المركز الوطني للقطاع الغير ربحي وتهدف أساساً إلى بذل كل الجهود العلاجية والاجتماعية في متابعة مشاكل المرضى وأسرهم في مواصلة العلاج ومتابعته بصورة منتظمة وميسرة أولاً ورغبة في توفير حياة وظروف اجتماعية أفضل لجميع المرضى وأسرهم حتى للاستفادة التامة من وسائل العلاج المتاحة وفتح قنوات اتصال مباشرة بينهم وبين الجمعية لعرض مشاكلهم ومناقشتها وإيجاد الحلول المرضية والرعاية الطبية.

## ٩ رسالة الجمعية:

تقديم أرفع مستويات الخدمة الاجتماعية والوقائية والعلاجية وتخفيف المعاناة الإنسانية لمرضى الثلاسيميا والأنيميا المنجلية وذويهم.

## ٩ رؤية الجمعية:

الوصول إلى أرقى المستويات العالمية في تقديم خدمة اجتماعية وطنية متميزة لمرضى.

## ٩ أهداف الجمعية:

- ١- الإسهام بصورة مباشرة في توفير حياة ورعاية اجتماعية أفضل لكل المرضى وأسرهم
- ٢- نشروعي الصحي بين كافة المرضى وأسرهم
- ٣- العمل على عقد ندوات وإنتماءات بين المرضى من مختلف أنحاء المملكة للتعرف على المشكلات السائدة.
- ٤- المشاركة الإيجابية بين الجمعية ممثلة من بعض المرضى مع المنظمة العالمية للثلاسيميا لتبادل المعلومات والاطلاع على أحدث النتائج والقرارات العلمية والاجتماعية التي تصدر عن المنظمة.
- ٥- تكوين لجنة علمية واجتماعية لدراسة طرق الوقاية من المرض.
- ٦- تعليم إيجاد الخدمة الاستشارية في أنحاء المملكة.
- ٧- تكثيف البحوث العلمية.

## ٩ الانيميا المنجلية

هي فقر دم وراثي غير معدى، تكون فيه خلايا الدم الحمراء على شكل منجل (هلالى)

### ٩ الأعراض :



### ٩ سبب الألم :

يسبب الشكل المنجلـي ( الهـلـالـي ) للخلايا تكـدـسـها عـنـدـ مرـورـها مـنـ خـلـالـ الأـوـعـيـةـ الدـمـوـيـةـ الصـغـيرـةـ الـذـيـ يـؤـدـيـ إـلـىـ اـنـسـادـ فـيـ الـأـوـعـيـةـ ،ـ مـاـ يـنـتـجـ عـنـهـ حـرـمانـ لـلـأـعـضـاءـ مـنـ الدـمـ المـحـمـلـ بـالـأـوكـسـيـجـينـ وـ تـعـرـضـ الـمـصـابـ لـنـوبـاتـ أـلـمـ حـادـةـ.



### ٩ العـلـاجـاتـ :

عـلـاجـاتـ تـحدـ مـنـ نـوبـاتـ الـأـلـمـ وـ الـمـضـاعـفـاتـ عـنـ طـرـيـقـ التـالـيـ :

- نـقـلـ الدـمـ

• الـمـضـادـاتـ الـحـيـوـيـةـ لـمـنـعـ الـإـصـابـةـ بـالـبـكـتـرـيـاـ الـعـنـقـوـدـيـةـ

• الـهـيـدـرـوـكـسـيـ يـورـيـاـ

• الـأـكـثـارـ مـنـ شـرـبـ السـوـائلـ

مـنـ الـمـمـكـنـ الـقـضـاءـ عـلـىـ الـمـرـضـىـ عـنـ طـرـيـقـ :

- زـرـاعـةـ الـخـلـاـيـاـ الـجـذـعـيـةـ

• الـعـلـاجـ الـجـينـيـ إـذـاـ توـفـرـ هـذـاـ الـعـلـاجـ

هـنـاكـ بـعـضـ الـعـلـاجـاتـ الـحـدـيثـةـ الـتـيـ تـخـفـفـ مـنـ الـأـلـمـ الـمـصـاحـبـةـ

## ٩. التلاسيميا (أنيميا البحر المتوسط)

هي فقر دم وراثي مزمن غير معدي ينبع عنه هبوط في إنتاج الهيموجلوبين الطبيعي بشكل جزئي أو كلي يحدث عندما يرث الطفل اثنان من الجينات المتغيرة واحدة من الأم والأخرى من الأب

### ٩. العراض :



شحوب المظاهر واصفرار لون الجلد

تضخم الطحال والكبد والقلب

تشوهات في العظام

تأخر النمو وسن البلوغ

### ٩. المضاعفات :

١- من أنيميا البحر المتوسط (فقر الدم) :

- قصور في القلب

- التهابات متكررة بسبب تضخم الطحال

٢- من نقل الدم المتكرر :

- الالتهابات الفيروسية

- تراكم الحديد في الدم

٣- من تراكم الحديد :

- يتراكم الحديد على الأعضاء مما قد يسبب تعطيل عملها

### ٩. العلاجات :

علاجات تعدد من الأعراض والمضاعفات عن طريق التالي :

- نقل الدم المتكرر

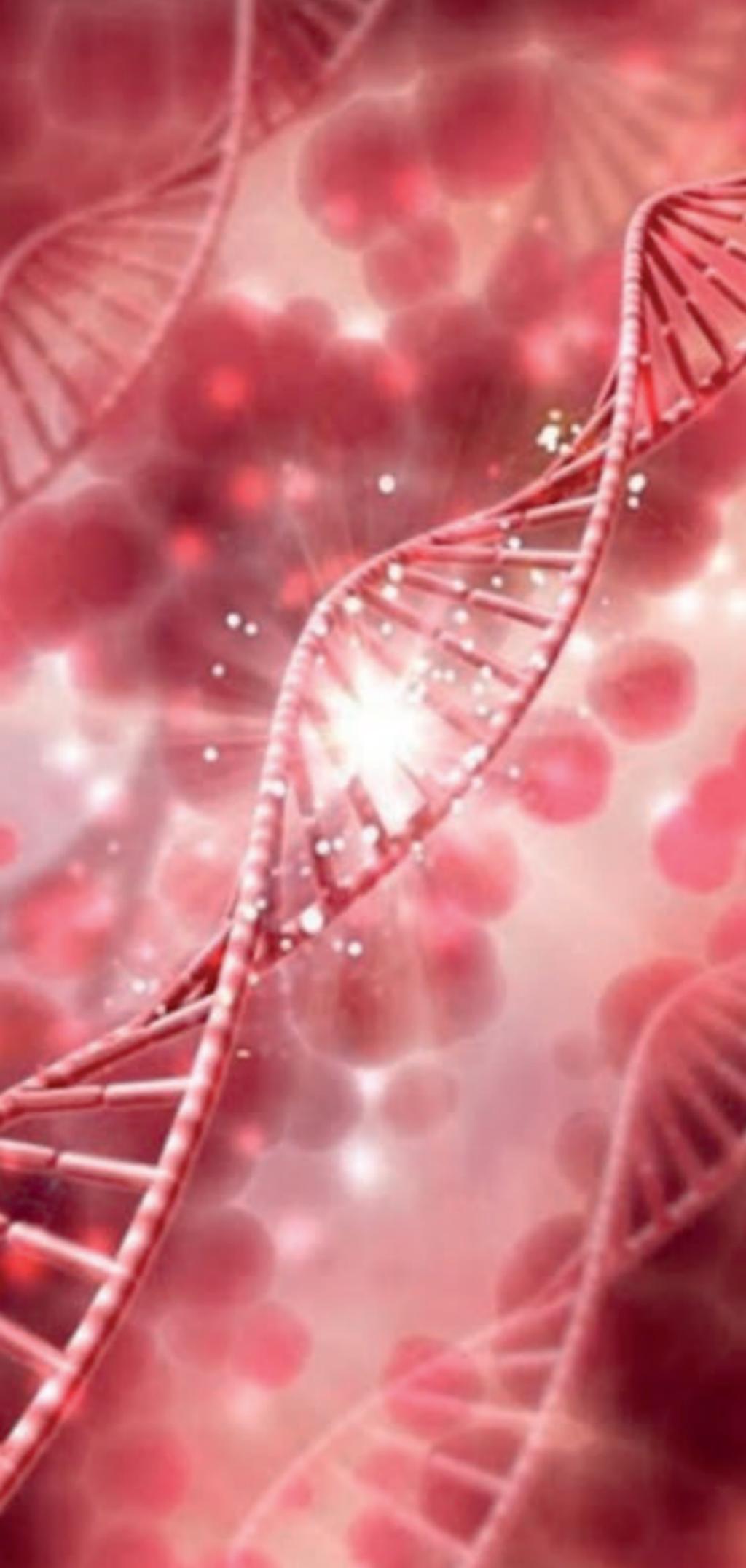
٤- أدوية تخفيض مستوى الحديد في الدم Chelating

من الممكن القضاء على المرضى عن طريق :

- زراعة الخلايا الجذعية

- العلاج الجيني إذا توفر هذا العلاج

هناك علاجات حديثة تقلل من احتياج نقل الدم





للtribut والإيداع  
في حساب الجمعية  
في البنك الأهلي السعودي

اسم الحساب :

الجمعية السعودية الخيرية لأصدقاء مرض التلاسيماء

رقم الحساب :

11652893000107

IBAN: SA691000001165289300010

**الجمعية السعودية لأصدقاء  
مرض التلاسيميا والأنيميا المنجلية**

المملكة العربية السعودية . جدة . ص.ب 80215 جدة 21589

هاتف 012 640 1000 تحويلة 18240 - 10118

Kingdom of Saudi Arabia . Jeddah . P.O.Box 80215 . Jeddah 21589

Tel. 012 640 1000 . Ext. 18240 - 10118

/sathalassemiaso www.saudi-thalassemia-society.com



الجمعية السعودية  
لأصدقاء مرض الثلاسيميا  
والأنيميا المنجلية  
**Saudi Friends of  
Thalassemia & Sickle  
Cell Anaemia Society**