أمراض ضعف المناعة الأولي

دليل للمدارس

IPOPI
INTERNATIONAL
PATIENT ORGANISATION
FOR PRIMARY IMMUNODEFICIENCIES

ترجم هذا الكتاب من طرف IPOPI و جمعية هاجر و تحت اشراف الأطباء:

أ.د. شيرين مدحت رضا
أستاذ طب الأطفال/ وحدة الحساسية والمناعة
مستشفى الأطفال
كلية الطب/ جامعة عين شمس

د. زينب إبراهيم حسن
أستاذ مساعد طب الأطفال/وحدة الحساسية والمناعة
مستشفى الأطفال
كلية الطب/ جامعة عين شمس

د. مديحة غمراوي
وحدة المناعة السريرية
مستشفى الأطفال ابن رشد
الدار البيضاء , المغرب

أ. د. أحمد عزيز بوصفيحة
وحدة المناعة السريرية
مستشفى الأطفال ابن رشد
الدار البيضاء , المغرب

أمراض نقص المناعة الأولية- دليل للمدارس (الطبعة الأولى) يناير 2012
المنظمة الدولية لمرضى نقص المناعة الأولية (IPOPI)2012
الناشرIPOPI: الموقع الالكتروني: www.ipopi.org

ما هي أمراض ضعف المناعة الأولي ؟

هذا الكتيبُ يوضح ماهي أمراض ضعف المناعة الأولي والمعلومات التي يجب توافرها بالمدرسة التي يدرس بها أيأية طالب يعاني من أحد أمراض ضعف المناعة الأولي.

تشكل أمراض نقص ضعف المناعة الأولي مجموعة كبيرة من الحالات المرضية والتى تحدث بسبب وجود خلل في وظائف بعض المكونات الرئيسية لجهاز المناعة (خلايا وبروتينات) . وتقدر نسبة حدوث هذه الأمراض إلى بحوالي مصاب واحد من بين ألفي شخص سليم ومن بعض هذه الأمراض نادر الحدوث أكثر عن البعض الآخر. وكذلك تتفاوت شدة أعراض هذه الأمراض ما بين طفيفة وشديدة . ومن الضروري جداً التأكيد على أن أمراض ضعف المناعة الأولي هى هي أمراض وراثية تظهر بسبب وجود عيب أو خلل في الجينات التي تُورث من الأبوين إلى الأبناء مما يعني أن هذه الأمراض لا علاقة لها بمرض نقص المناعة المكتسبة «المعروف بالإيدز» والذي ينتقل للإنسان عن طريق العدوى بفيروس نقص المناعة الإنساني.

إن أمراض ضعف المناعة الأولي هي أمراض وراثية نتيجة لوجود عيب خلقي في الجينات الخاصة بجهاز المناعة ولا توجد أية علاقة بين هذه الأمراض الموروثة وبين مرض نقص المناعة المكتسب (الإيدز) والذي يسببه فيروس نقص المناعة الإنساني. كما أن أمراض نقص المناعة الأولية بذاتها غير معدية بحيث لا يمكن أن ينتقل المرض من الشخص المصاب الى الأشخاص الأصحاء الاخرين عن طريق العدوى.

في الحالات الطبيعية يقوم جهاز المناعة بجسم الانسان بمحاربة العدوى بالجراثيم المختلفة كالبكتيريا والفيروسات والفطريات والطفيليات. وبما أن جهاز المناعة في مرضى ضعف المناعة الأولي لا يعمل بالكفاءه بالكيفية الطبيعية فإن هؤلاء المرضى أكثر عرضة من غيرهم الأصحاء للإصابة بهذه الجراثيم. وكثيرا ما يعاني مريض ضعف المناعة الأولي من العدوى المتكررة بالجراثيم المختلفة والتى دائما ما تكون أكثر شراسة وأكثر مقاومة للإستجابة للعلاج. وفي كثير من الأحيان تحدث العدوى بجرثوم غير نمطي أو أقل شيوعا في البيئة المحيطة بالمريض أو أن تكون العدوى غير مرتبطة الحدوث بأي فصل من فصول العام الأربعة كأن تحدث مثلا في فصل الصيف.

وقد تسبب تتسبب أمراض ضعف المناعة الأولي في أن يقوم جهاز المناعة بمهاجمة نفسه حيث يعرف ذلك «بالتفاعل المناعي الذاتي» مما ينتج عنه ألم وتورم بالمفاصل وهو ما يطلق عليه إلتهاب المفاصل المناعي. وكذلك حدوث طفح جلدي أو تكسر كريات الدم الحمراء (فقر الدم) أوتكسر الصفائح الدموية. وإلتهاب الأوعية الدموية. والإسهال المزمن وأمراض الكلى. وقد يصاب أيضاً بعض مرضى ضعف المناعة الأولي بأمراض الحساسية والربو الشعبي.

ومن الضروري جداً أن يعيش الأطفال والمراهقين المصابين بأمراض ضعف المناعة الأولي حياة طيبة وطبيعية كأقرانهم من الأصحاء.

وهناك العديد من الأمور التي يمكن للمدرسة أن تقوم بها لمساعدة هؤلاء المرضى لكي يبقوا بصحة جيدة ومثال ذلك:

- التأكد من اتباع وسائل منع العدوى.
- تيسير تلقي العلاج اللازم أثناء اليوم الدراسى وإن أمكن تدريب هيئة التمريض بالمدرسة.
- التواصل مع الأسرة لمعرفة حدوث أية تطورأي تدهور للحالة الصحية للطفل أثناء التواجد بالمدرسة.
- التعرف على بعض الأعراض التي يعاني منها هؤلاء المرضى والتى قد تؤدي إلى سخرية أقرانهم منهم ومضايقاتهم لهم.

هذا الكتيب يوفر معلومات عامة عن أمراض ضعف المناعة الأولي وكيفية العناية بالمرضى وذلك لمساعدة المدرسة على تقديم كافة العون والمساندة للطلاب المصابين بهذة الأمراض.

الوقاية من العدوى

من الضروري جداً أن تعمل المدرسة على مساعدة الطلاب للمحافظة على مستوى جيد من النظافة العامة. وهذا يمكن أن يتحقق بإتباع وسائل بسيطة جداً منها الآتي:

النظافـــة

•تشجيع ومساعدة كل الطلاب على غسل أيديهم بإستمرار وبعناية خاصة قبل الطعام وبعد استخدام دورات المياه أو العودة من الخارج.

•تنظيف وتضميد الجروح والخدوش (السحجات) وتقديم الإسعافات الأولية بواسطة ممرضة المدرسة.

•العناية بنظافة الطعام لتجنب التسمم الغذائيالغذائي.

•العناية بنظافة مياه الشرب وتوفير الإحتياطات الوقائية وذلك وفقاً لنصائح الأطباء.

•تشجيع الطلاب والتنبيه عليهم بضرورة تغطية الفم والأنف عند العطس أو السعال والتخلص من المناديل المستعملة مباشرة وغسل الأيدي.

عند شعورالطالب بأي عارض مرضي في المدرسة يجب على إدارة المدرسة سرعة الإتصال بوالديه. ويمكن للطالب أن يرتدي سلسلة في العنق أو سوار في اليد مكتوبا عليه البيانات الطبية الهامة. كما يجب على والدي الطالب تحديث البيانات الطبية وإخطارإدارة المدرسة بها أولاً بأول.

الأنشطـــة الرياضية

تعتبر الرياضة مهمة جداً لمرضى ضعف المناعة الأولي وكغيرهم من الأصحاء يمكنهم المشاركة فى كافة الأنشطة الرياضية والتميّز فيها.

ويمكن تخطيط برنامج رياضي ملائم لكل طفل مصاب بضعف المناعة الأولي وذلك حسب نوع المرض ومدى إستعداده الشخصي لممارسة نوع معين من الرياضة. فعلى سبيل المثال لا ينصح بممارسة السباحة عموما وذلك خوفاً من حدوث عدوى بالأذنين ولكن في حال وجود إمكانيات للسباحة دون إنتقال العدوى فينصح بإستعمال جوارب مطاطية لتحول دون حدوث عدوى بالقدمين.

المضادات الحيوية و اللقاحات (التطعيمات)

يحتاج معظم الأطفال المصابين بأمراض ضعف المناعة الأولي لتناول المضادات الحيوية لفترات طويلة إما للوقاية أو للعلاج من العدوى وفي أحيان كثيرة قد يحتاج الطفل لتناول جرعات من العلاج أثناء اليوم الدراسى ويجب على المدرسة تسهيل ذلك.

إن بعض اللقاحات (التي تحتوى على جراثيم حية لكن غير نشطة) من الممكن أن تسبب الإصابة بالعدوى المراد الوقاية منها في حالات ضعف المناعة الأولي ولذا يجب عدم إعطاء أية لقاحات بواسطة المدرسة لأي طفل من مرضى ضعف المناعة الأولي إلا بعد الحصول على

موافقة كتابية من الوالدين أو ولي الأمر.

وفي كل الأحوال يجب على إدارة المدرسة إخطار الوالدين أو ولي الأمر عند:
•تطبيق برامج التطعيم فى المدرسة.
•عند حدوث وباء لعدوى معينة (حصبة- انفلونزا- التهاب سحائي- جديري أو تسمم غذائي).

علاج أمراض ضعف المناعة الأولي

العلاج التعويضي بالجلوبيولين المناعي
يعالج معظم مرضى ضعف المناعة الأولي بالجلوبيولين المناعي وهو عبارة عن مواد بروتينية تعمل على الوقاية ضد الإصابة بالعدوى وتعطى عن طريق التنقيط البطيء الوريدي أو تحت الجلد بإنتظام على الأقل مرة كل شهر (وقد تصل إلى مرة أسبوعياً) وقد يستمر العلاج مدى الحياة. ويجب إعطاؤه في المستشفى أو في عيادة طبيب. وفي بعض الأحيان يمكن إعطاؤه بالمنزل بواسطة المريض أو والديه.
بعض المرضى يشعر بعدم الارتياح لمدة ساعات أو أيام بعد العلاج بالجلوبيولين المناعي مما قد يؤثر على أدائهم الدراسي.

علاجات أخرى

قد يعالج الطلاب المصابين بضعف المناعة الأولي بإنترفيرون جاما. وقد يتم نقل خلايا جذعية لبعض الأنواع الخطيرة حيث يتم أخذ هذه الخلايا الجذعية من النخاع العظمي أو الدم من شخص صحيح ويتم إعطاؤها للمريض لتعويض الخلايا المناعية المفقودة بالمريض.

علاجات أخرى شائعة

يمكن أن يحتاج مرضى ضعف المناعة الأولي لأنواع علاجات أخرى وذلك لإصابتهم بالربوالشعبي أو الحساسية وفى هذه الحالة يجب عليهم اصطحاب البخاخات معهم إلى المدرسة.
لا يحتاج معظم مرضى ضعف المناعة الأولي إلى غذاء خاص ويجب على إدارة المدرسة إبلاغ الوالدين أو ولي الأمر عند إكتشاف أي تحسس لأي نوع من الطعام.

التعليـــــم

إن الإصابة بأحد أمراض ضعف المناعة الأولي لا يمنع التحصيل الدراسي بشكل جيد والتفوق فى مراحل التعليم المختلفة. وقد يواجه الطالب بعض التحديات لظروف المرض ولكن يجب على المدرسة أن تساند الطالب المصاب للتغلب على محنة المرض.
قد يحتاج هؤلاء الأطفال للتغيب عن بعض الأيام المدرسية لإصابتهم بالعدوى أو للذهاب للمستشفى لإجراء الفحوصات أو لمراجعة الطبيب وعلى إدارة المدرسة محاولة تعويضهم بالوسائل الأتية:

- توفير خطة للواجب المدرسي أو عمل ملخصات.
- تعديل مواعيد التقييم والإختبار إذا إستدعى الأمر.
- الوضع بالإعتبار محاولة تخفيف المناهج إن أمكن.
- المساعدة في تنظيم دروس منزلية للطالب عند الحاجة.
- إستعمال الوسائل التقنية الحديثة ليتمكن هؤلاء الأطفال من المشاركة فى الدروس من المنزل عند تغيبهم.

قد تؤثر هذه الأمراض على أداء هؤلاء الأطفال ودرجة تركيزهم مما يستلزم اهتماماً زائداً من مدريسيهم
ولكن لا يوجد ما يمنع مشاركة مرضى ضعف المناعة الأولي فى الرحلات التعليمية ولكن يجب على المدرسة إستشارة والدي الطالب لتنظيم مايلزم من ترتيبات خاصة أثناء الرحلة.

يعتبر التواصل بين المدرسة ووالديّ الطالب المريض أمراً حيوياً جداً وذلك من أجل تضافر الجهود لتوفير أكبر قدر من الرعاية والعناية لمريض ضعف المناعة الأولي.

علاقة مرضى ضعف المناعة الأولي بغيرهم من الأطفال الأصحاء

في بعض الأحيان قد يعاني هؤلاء المرضى من عدم القدرة على تكوين صداقات مع زملائهم وذلك بسبب تكرار غيابهم عن المدرسة لظروف المرض والتى من الممكن أن تحول دون مشاركتهم في الأنشطة المختلفة بالمدرسة. وقد يعاني أيضا الطالب من العزلة والمضايقات من جراء الحالة المرضية التي يعاني منها.
ويمكن لإدارة المدرسة مساعدتهم كما يلى:

•مساعدتهم والحرص على مشاركتهم فى جميع الأنشطة قدر المستطاع.

•ملاحظة أي أعراض إكتئاب أو إنطواء أو توتر نتيجة للمرض.

•مناقشة أية مشكلة تواجه المريض والعمل على علاجها مع الوالدين أو من يعتني به.

كما يجب على هيئة التدريس إزالة بعض المعتقدات الخاطئة من أن هذه الأمراض كمرض الإيدز ومناقشة خصوصية مرض الطفل وإمكانية إطلاع الآخرين عليه لتفهم الحالة.

ماذا يجب على المدرسة

تختلف إحتياجات هؤلاء الأطفال باختلاف نوع المرض المصابين به, وعلى إدارة المدرسة معرفة طبيعة كل طفل والسعي إلى التواصل مع والديه, وإن أمكن التعاون مع الفريق الطبي المعالج للطفل

وينصح بإتباع الخطوات التالية:

•التوضيح المبدئي لاحتياجات كل طفل مريض وسبل توفيرها.

•وضع خطة صحية تشمل العلاجات التي يحتاجها الطفل والأشخاص الذين ينصح بإستشارتهم.

•وضع خطة تعليمية لتقليص تأثير المرض على مستوى الطفل الدراسيالمستوى الدراسي للطفل.

أمراض ضعف المناعة الأولي

لمزيد من المعلومات والمساندة

أُنتج هذا الكتيب بواسطة المنظمة الدولية لمرضى ضعف المناعة الأولي (IPOPI).
ويوجد أيضا كتيبان الأول بعنوان ضعف المناعة الأولي-علاج ضعف المناعة الأولي: دليل للمرضى وعائلاتهم والكتيب الثاني بعنوان ضعف المناعة الأولي- حافظ على صحتك: دليل للمرضى وعائلاتهم.
ويوجد في أربعيون دولة حول العالم منظمات أهلية لمرضى ضعف المناعة الأولي ولمزيد من المعلومات والإستفسار عن هذه المنظمات يمكنكم زيارة الموقع الإلكتروني التالي
www.ipopi.org

Baxter

Supported by an educational grant from Baxter Healthcare Corporation