Australian Sickle Cell Advocacy

دليل أولياء الأمور ومقدمي الرعاية لداء الكريات المنجلية

اتصل بنا

P.O Box 62 Craigieburn VIC 3064 Australia
هاتف: 1300 148 824
بريد إلكتروني: info@aussicklecelladvocacy.org
موقع إلكتروني: https://aussicklecelladvocacy.org/

اتصل بنا

P.O Box 62 Craigieburn VIC 3064 Australia
هاتف: 1300 148 824
بريد إلكتروني: info@aussicklecelladvocacy.org
موقع إلكتروني: https://aussicklecelladvocacy.org/

برعاية:
إدارة رئيس الوزراء ومجلس الوزراء بحكومة ولاية فيكتوريا

تتم مراجعة جميع الكتيبات التي تم إعدادها بواسطة ASCA من قبل أخصائي أمراض الدم في البالغين والأطفال.

مجتمع من المرضى ومقدمي الرعاية والمتخصصين في الرعاية الصحية يدافعون عن حقوق الأشخاص المصابين بداء الكريات المنجلية في أستراليا

ما هو داء الكريات المنجلية؟

- مجموعة من اضطرابات كريات الدم الحمراء (RBC) الموروثة التي تؤدي إلى الهيموجلوبين غير الطبيعي هيكلياً (Hb S).
- تنشأ عندما يتم توريث جينين غير طبيعيين من الهيموجلوبين من كل والد، أحدها هو جين الخلية المنجلية.
- تنجم علامات وأعراض داء الكريات المنجلية بشكل رئيسي عن منجلية كريات الدم الحمراء، مما يؤدي إلى كريات دم غير مرنة ولصيقة وقصيرة العمر على شكل منجل.
- ينتج أيضاً عن تنشيط كريات الدم البيضاء (WBC) والصفائح الدموية التي تؤدي في النهاية إلى مضاعفات متعلقة بالتلف التدريجي للأعضاء.
- قد يعاني الأشخاص المصابون بداء الكريات المنجلية من مضاعفات بما في ذلك أزمة الألم الحادة (أزمة انسداد الأوعية الدموية)

العلامات والأعراض التي تتطلب عناية طبية:

- كن متيقظاً لعلامات الحمى – يجب على الطلاب التماس العناية الطبية لتقييم مخاطر الالتهاب الرئوي أو العدوى البكتيرية الأخرى لأن داء الكريات المنجلية يُعرِّض هؤلاء الطلاب لخطر أكبر.
- نوبات الألم – شائعة بين الأطفال المصابين بداء الكريات المنجلية. يمكن أن تحدث في أي مكان في الجسم ويمكن أن تختلف شدتها. يجب أن يستجيب المعلمون لشكاوى الألم. إذا كان الألم خفيفاً أو متوسطاً، يمكن للمدارس السماح للطالب بالراحة قبل العودة إلى الفصل. إذا كان الألم شديداً، يجب الاتصال بالوالدين و/أو نقل الطالب إلى المستشفى.
- السكتات الدماغية – يعد داء الكريات المنجلية أحد أكثر أسباب السكتات الدماغية شيوعاً بين الأطفال. يجب على المعلمين البحث عن العلامات المرتبطة بالسكتات الدماغية والتي تشمل: الصداع الشديد والدوخة والتغيرات البصرية والظهور المفاجئ للضعف في أحد الأطراف أو أحد جانبي الوجه والتنميل وعدم القدرة المفاجئة على التحدث والنوبات.

نصائح لكم كوالدين / مقدمي رعاية

- ضع خطة رعاية فردية.
- قم بإعداد اجتماع لمناقشة SCD مع معلم طفلك.
- أبلغ المعلمين بخطة 504 أو خطة التعليم الفردي Individualized Education Plan (IEP).
- حافظ على التواصل المفتوح مع المعلمين.
- أبلغ المعلمين بالتغييرات التي تطرأ على صحة طفلك.

للمزيد ارجع إلى
https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/documents/tipsheet_supporting_students_with_scd.pdf

https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/index.html

أسئلة شائعة قد يطرحها عليك معلموك

هل داء الكريات المنجلية مُعدي؟
- لا، لا يمكنك أن تُصاب بداء الكريات المنجلية مثل الزكام. داء الكريات المنجلية هو اضطراب وراثي ينتقل من والدي الشخص.

لماذا يتغيب طفلك كثيراً عن المدرسة؟
- يحتاج الشخص المصاب بداء الكريات المنجلية إلى زيارة الطبيب بشكل أكثر تكراراً عن الطلاب الآخرين، لذلك قد يكون في موعد مع الطبيب.

لماذا يعاني مرضى داء الكريات المنجلية من اصفرار العيون؟
- تتسبب الكريات المنجلية في موت كريات الدم الحمراء للمريض بسرعة أكبر مقارنة بشخص لا يعاني من داء الكريات المنجلية. قد تصبح عيونهم صفراء بسبب مادة يتم إطلاقها عندما تتحلل كريات الدم الحمراء.

لماذا يجب على الطالب المصاب بداء الكريات المنجلية أن يكون قادراً على الاحتفاظ بزجاجة ماء على مكتبه/مكتبها أو مغادرة الفصل بشكل متكرر لشرب الماء واستخدام الحمام؟
- يساعد الماء على زيادة حجم الوريد وبالتالي يسمح للكريات منجلية الشكل بالتدفق عبر الأوعية الدموية بسهولة أكبر.

لماذا الأطفال المصابون بداء الكريات المنجلية أصغر حجماً أو أقل نمواً بدنياً من الأطفال الآخرين؟
- لكي ينمو جسم أي طفل ويتطور، يلزم وجود كمية كافية من الأوكسجين في جميع أنحاء الجسم. قد يؤدي شكل كريات الدم الحمراء وعددها المنخفض لدى الطفل المصاب بداء الكريات المنجلية إلى عدم كفاية إمداد الأوكسجين لجميع أجزاء الجسم، مما يحد من نموها.