

# معلومات مخصصة للأطفال

## حول مريض دوشين

(المجموعة المستهدفة من سن 6 إلى 12 عامًا)



9-12 سنة: يمكن للأطفال قراءته بأنفسهم ولكن يلزم وجود الوالدين للإجابة عن الأسئلة.

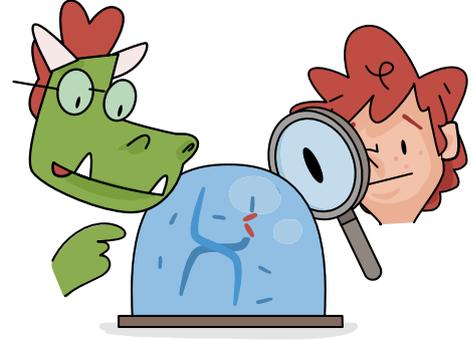
الأطفال من سن 6-8 سنوات: من الأفضل قراءة هذا الكتيب مع الوالد (الوالدين) أو مقدم الرعاية.

ملاحظة: يتوافق التصميم مع موضوع knight لمستشفى الأطفال.

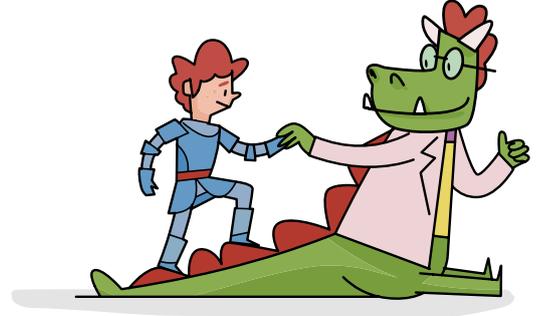
# الغرض من هذا الكتيب

يتناول هذا الكتيب مرض دوشين.

وهو يشرح هذا المرض وكيفية الإصابة به وطبيعة الأعراض.



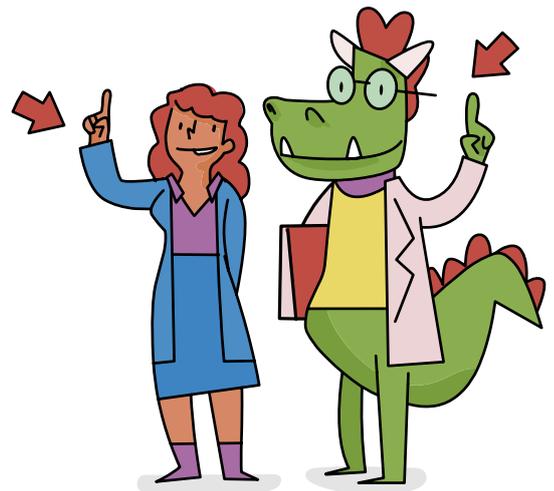
يمكنك أيضًا استخدام هذا الكتيب لمعرفة ما يتعين عليك فعله للبقاء بصحة جيدة قدر الإمكان ولمعرفة الأشخاص الذين يمكنهم مساعدتك.



سنقدم لك نصائح بشأن كيفية التحدث عن هذا المرض في المدرسة ومع أصدقائك وعائلتك.

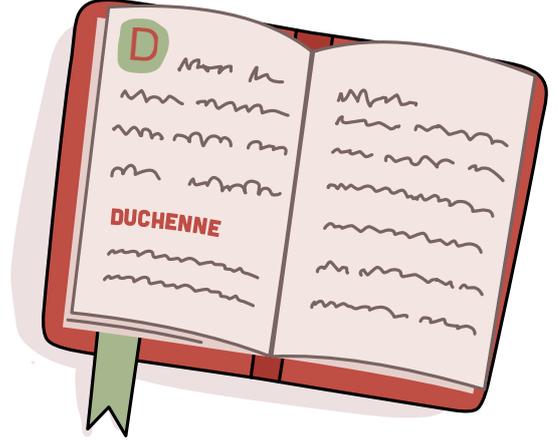
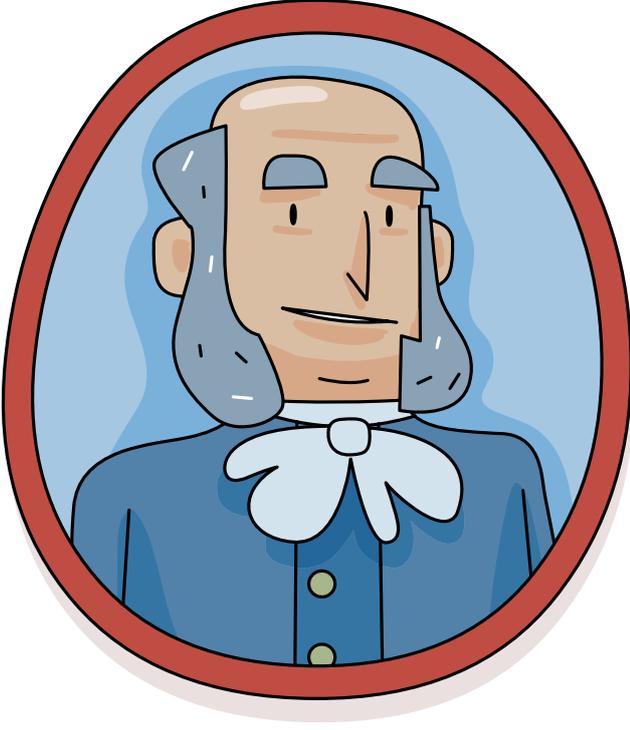


سنخبرك أيضًا بالأشخاص الذين يمكنك الاتصال بهم إذا ساورتك أي أسئلة أو إذا أردت التحدث عن مرضك.



# مرض دوشين

كان الدكتور دوشين هو أول طبيب يصف هذا المرض.



الاسم الآخر لهذا المرض هو:  
الحتل العضلي الدوشيني

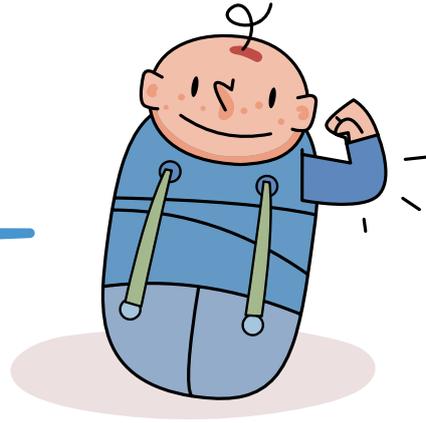
المصطلح باللغة الإنجليزية:  
*Duchenne muscular dystrophy*



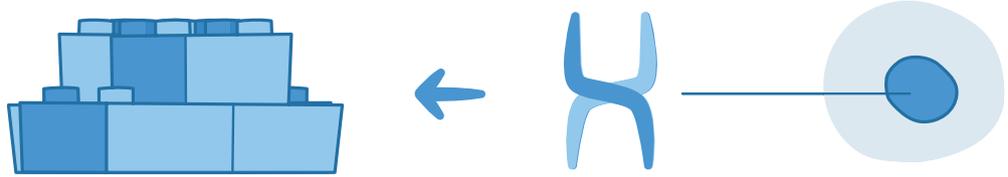
تعني هذه الكلمات التي تصعب قراءتها أنّ ألياف العضلات تضمر ببطء بحيث لا تتمكن العضلات من العمل على نحو سليم.



# ما مشكلتي؟



هذا المرض وراثي؛ أي أنك وُلدتَ به.

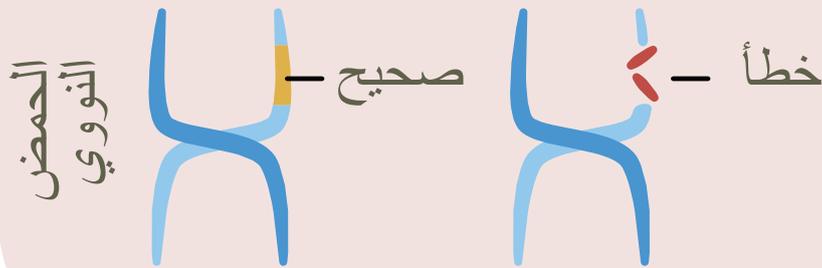


التكوين

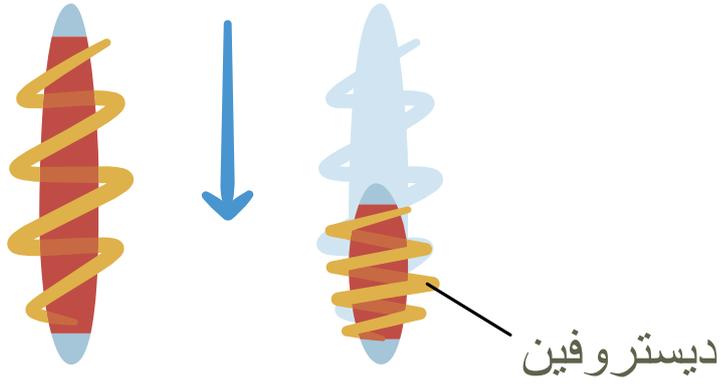
الحمض النووي

الخلايا

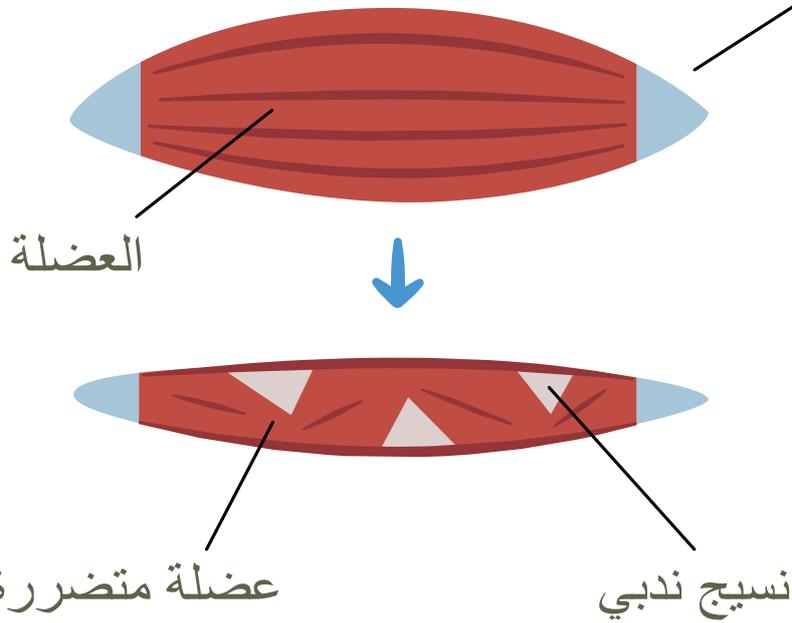
توجد في أنوية الخلايا في جسمك شفرة وراثية (الحمض النووي (DNA)) تحدّد كل سماتك. تمثّل هذه الشفرة الوراثية التصميم الفريد لتكوين جسمك.



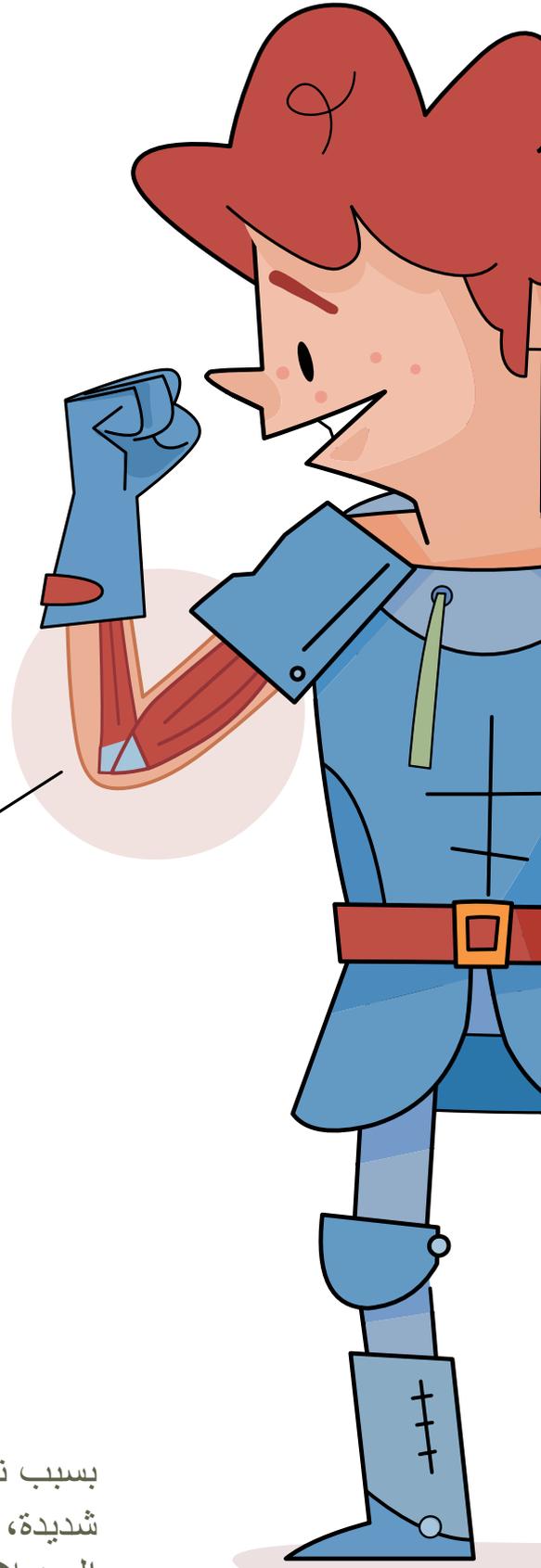
ونظرًا إلى وجود خطأ في موضع ما في شيفرتك الوراثية، فإن جسمك لا ينتج بروتين ديستروفين بصورة صحيحة.



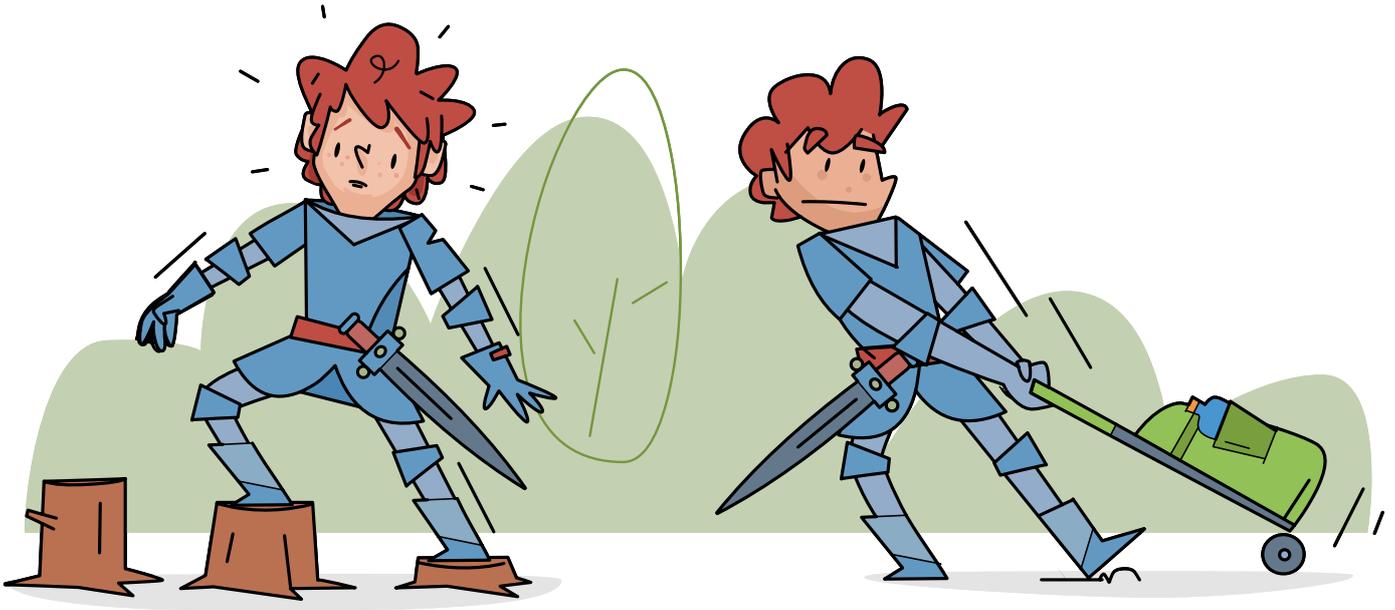
يُعد بروتين ديستروفين بمثابة ممتص صدمات يمكّن عضلات جسمك من الانقباض والاسترخاء بصورة طبيعية دون أن تتضرر في هذه العملية.



بسبب نقص بروتين ديستروفين، تتضرر ألياف العضلات بسهولة شديدة، حتى في أثناء الحركة الطبيعية. ويؤدي ذلك إلى انهيار خلايا العضلات ببطء واستبدالها بنسيج ندبي.



# ما الذي يعنيه ذلك بالضبط؟



يعني أنك ستحتاج لبذل مجهود أكبر لأداء  
أنشطتك اليومية.

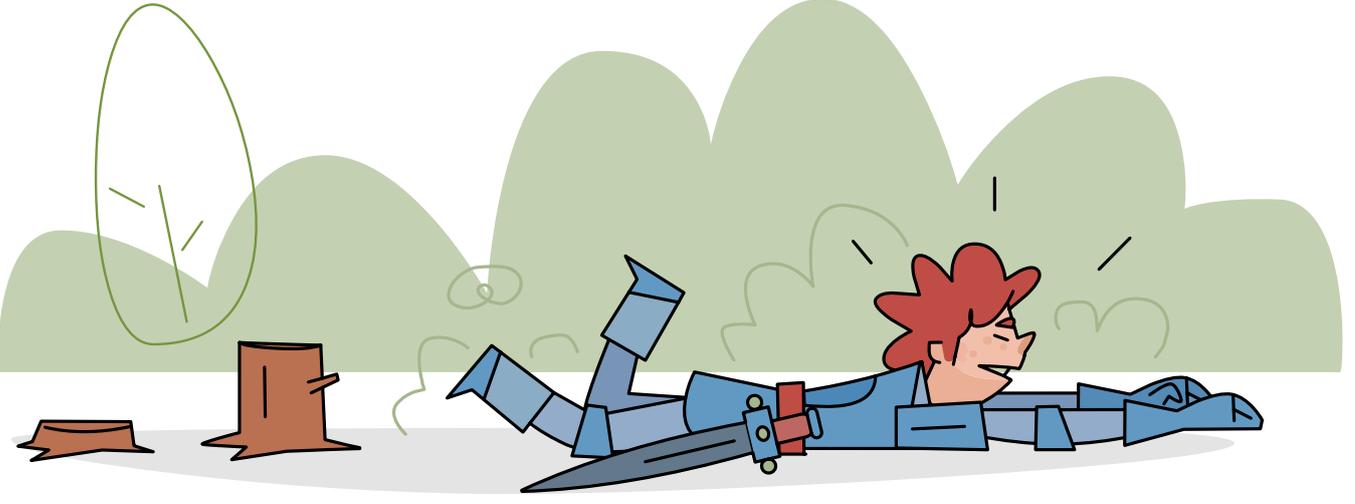
نتيجةً لذلك، لا تتمكن عضلاتك من العمل  
بصورة صحيحة، وتفقد قوتك.



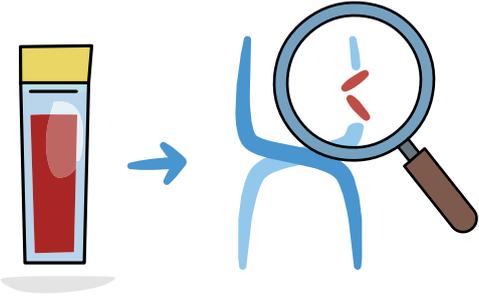
نظرًا إلى أن عضلات الكتفين والحوض  
لديك لا تعمل بصورة صحيحة، فسيكون  
من الصعب عليك المشي والركض.

سيجعلك هذا تشعر بالتعب بسرعة أكبر،  
وقد تشعر بألم في نهاية اليوم. وربما  
تسقط بمعدل أكبر وتواجه صعوبة في  
صعود السلالم.

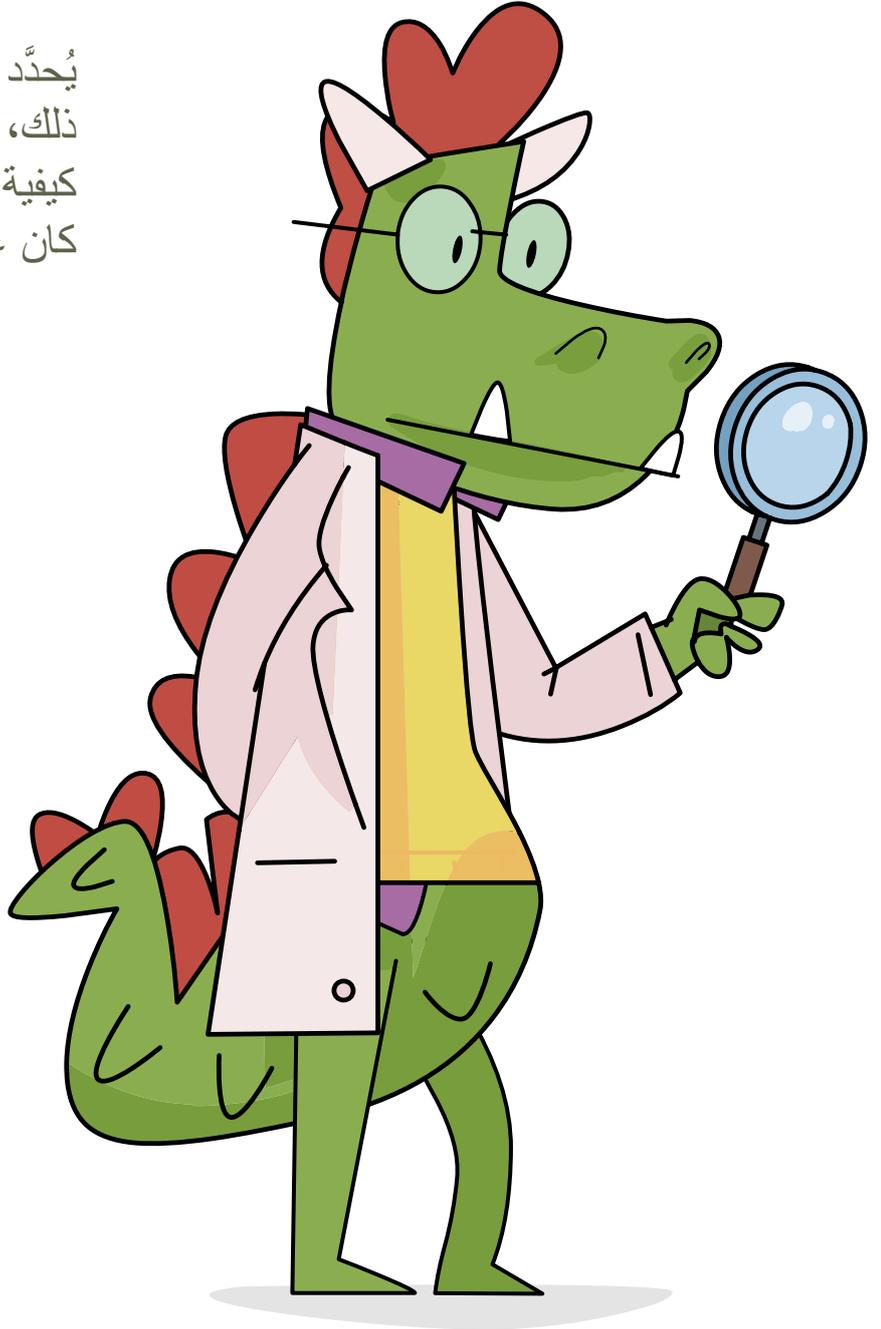
# كيف يمكن اكتشاف ذلك؟



يُحدّد موعد مع الطبيب لمعرفة سبب حدوث ذلك، فسيستمع الطبيب إلى الوالدين ويرى كيفية حركة الطفل (على سبيل المثال، إذا كان عليه بذل جهد للوقوف أو المشي قليلاً).

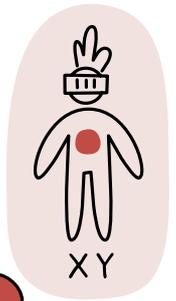
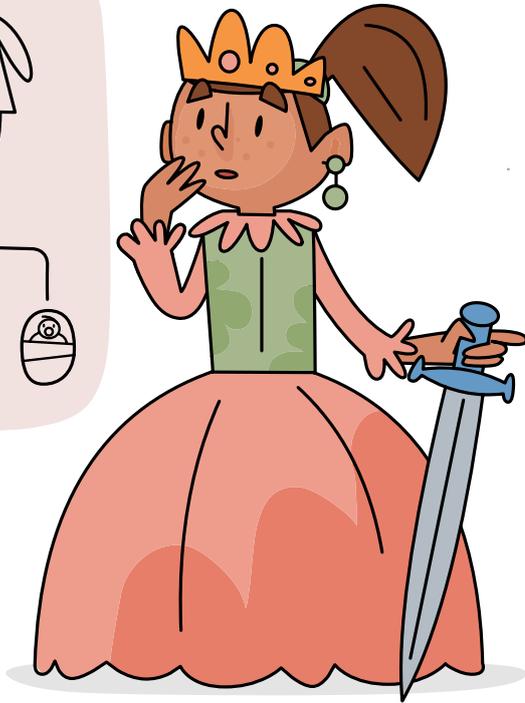
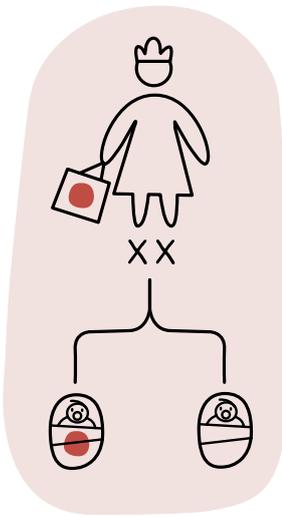
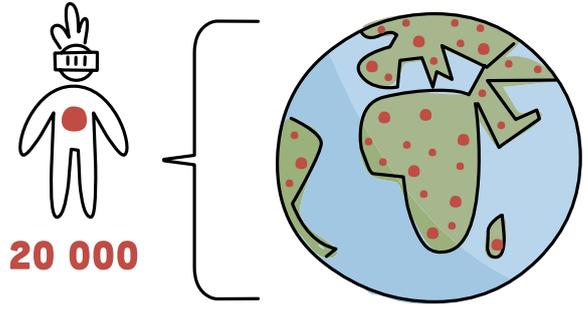


يمكن للأطباء اكتشاف الخطأ في الشفرة الوراثية عن طريق فحص الدم أو فحص شريحة من العضلات لمعرفة ما إذا كان هناك ما يكفي من بروتين ديستروفين.



# هل أنا الوحيد المصاب بهذا المرض؟

يُولد كل عام نحو 20000 ولد مصاب  
بهذا المرض في جميع أنحاء العالم  
(1 من بين كل 3500 مولود).



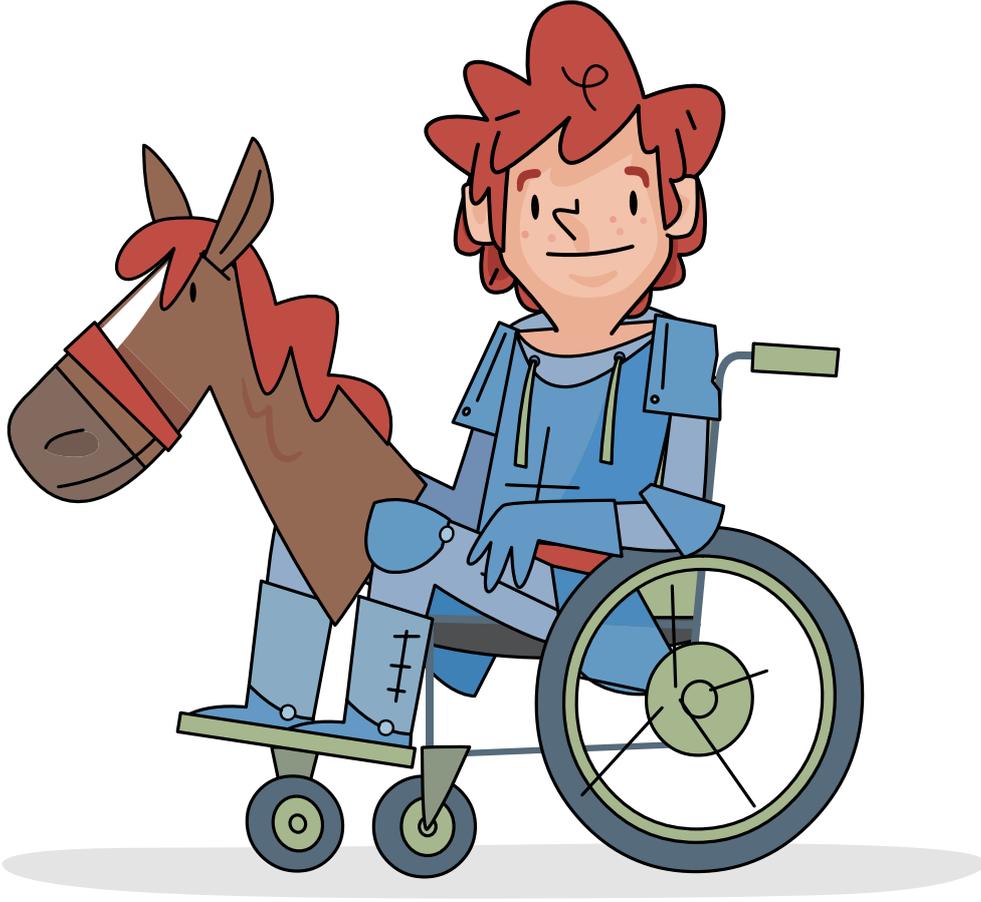
● = دوشين

الإناث لديهنّ كروموسومان إكس (X).  
ويمكنهنّ حمل خطأ الحمض النووي  
(DNA)، ومن ثمّ فيُحتمل أن ينقلنه إلى  
أطفالهن، لكنهن لا يمرضن به.

يُصاب بهذا المرض الذكور فقط؛ لأن  
الخطأ في الشفرة الوراثية يحدث في  
كروموسوم إكس (X) والأولاد ليس لديهم  
سوى كروموسوم إكس (X) واحد فقط.

النساء اللاتي يحملن هذا المرض معرّضات لخطر ضئيل للإصابة بضعف عضلة القلب.

# ما العواقب طويلة المدى؟



بعد فترة، يصبح من الصعب عليك المشي بسهولة، وبعدها يحين الوقت للبحث عن وسائل مساعدة (مثل: دراجة هوائية أو كرسي متحرك كهربائي).

عندما تصاب عضلات ذراعيك وكتفك بالضعف، قد تعاني من صعوبة في ارتداء ملابسك وخلعها، أو استخدام الكرسي المتحرك. وتوجد بعض النصائح والوسائل التي تهدف إلى مساعدتك قدر الإمكان.

قد يزداد الحمل على العمود الفقري ويبدأ في الانحناء قليلاً.

يحتوي جسمنا على عدد كبير من العضلات (أكثر من 750 عضلة!)، وهي تشارك في أداء العديد من العمليات في أجسامنا دون الحاجة إلى فعل أي شيء من أجلها (مثل الهضم والتنفس وضخ الدم).

إذا ضعفت العضلات، فستجد صعوبة في هضم الطعام بصورة صحيحة، وستعاني صعوبة في التنفس وسيُصاب القلب بالتعب.

# هل يُوجد علاج لهذا المرض؟



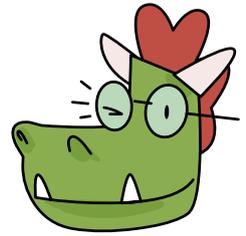
في الوقت الحالي، يوجد دواء يبطئ من وتيرة المرض ويقلل من الشعور بالتعب.



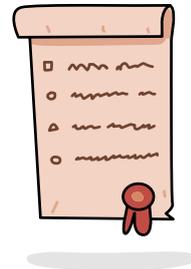
لا يوجد علاج لهذا المرض حتى الآن، لكن العلماء لا يألون جهدًا لإيجاد علاج له.



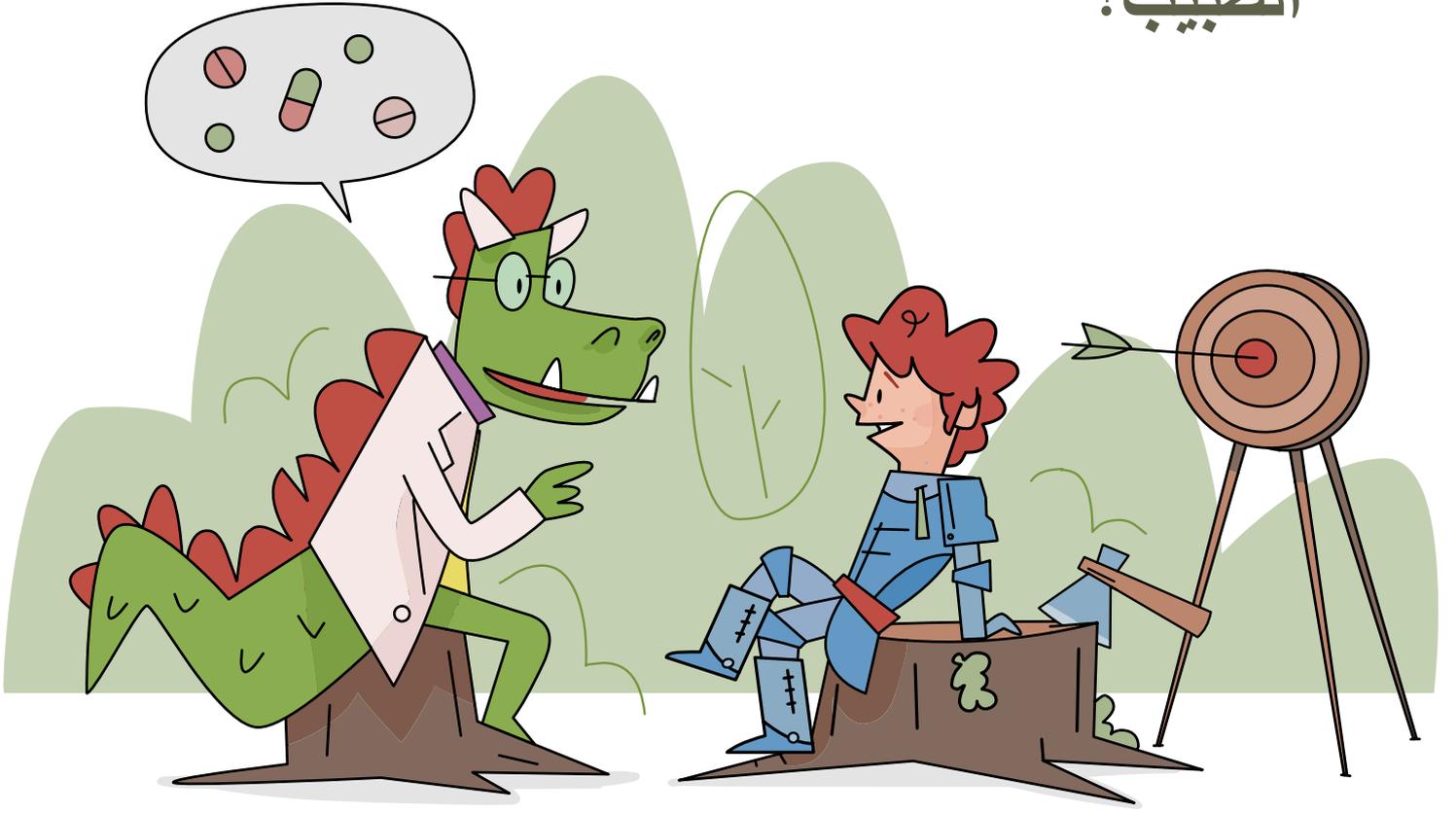
يمكن للطبيب المتابع لحالتك أن يقدم لك مزيدًا من المعلومات بشأن التجارب السريرية الجارية أو العلاجات الجديدة المحتملة.



يمكنك إدراج اسمك في قائمة (سجل المرضى). ويمكن للأطباء استخدام هذه القائمة لإخبارك بأي تجارب سريرية قد يمكنك المشاركة فيها.



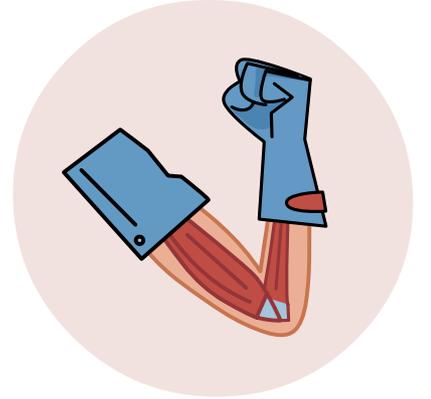
# ما الأدوية التي يمكن أن يصفها لي الطبيب؟



## الستيرويدات القشرية

ستساعدك في الحفاظ على قوة العضلات لفترة أطول.

قد تسبب لك زيادة الوزن والنمو بصورة أبطأ قليلاً. سيخبرك طبيبك بالآثار الجانبية المحتملة وسيتولى متابعتها بصورة منتظمة. وفي حالة ظهور كثير من الآثار الجانبية، قد يعدّل الطبيب الجرعة أو يصف نوعاً آخر من الستيرويدات.



بناءً على الأعراض، قد يصف لك الطبيب شيئاً لتحسين أداء القلب، وذلك لتجنب احتقان الأمعاء وما إلى ذلك.



# ما الذي يمكنني فعله للبقاء بصحة جيدة قدر الإمكان؟

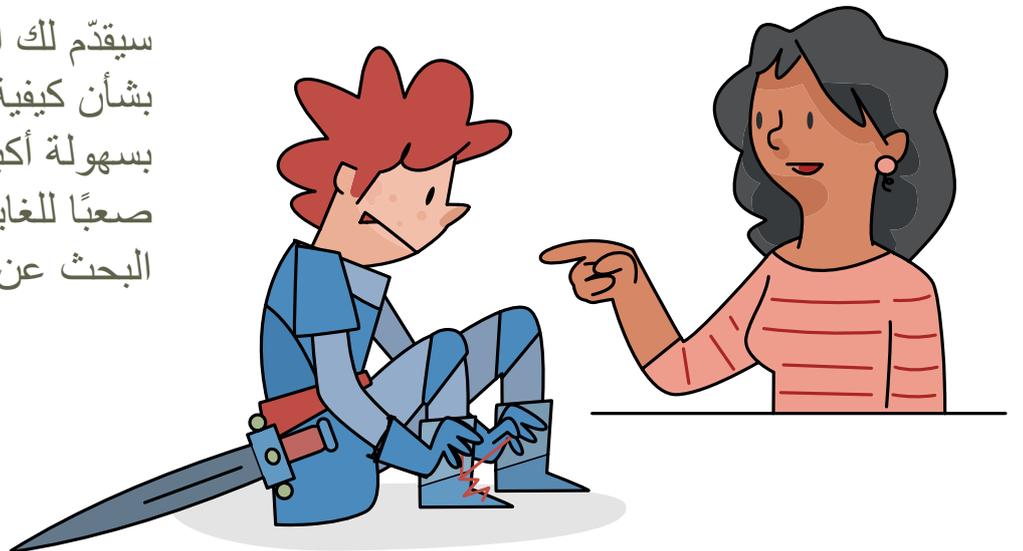
## متخصص العلاج الطبيعي

سيساعدك متخصص العلاج الطبيعي في مواصلة الحركة لأطول فترة ممكنة وتدريب عضلات معينة بصورة أفضل.



## المعالج المتخصص

سيقدّم لك المعالج المتخصص نصائح بشأن كيفية أداء الأنشطة اليومية بسهولة أكبر. بمجرد أن يصبح ذلك صعبًا للغاية، يمكنه مساعدتك في البحث عن وسائل المساعدة المناسبة.

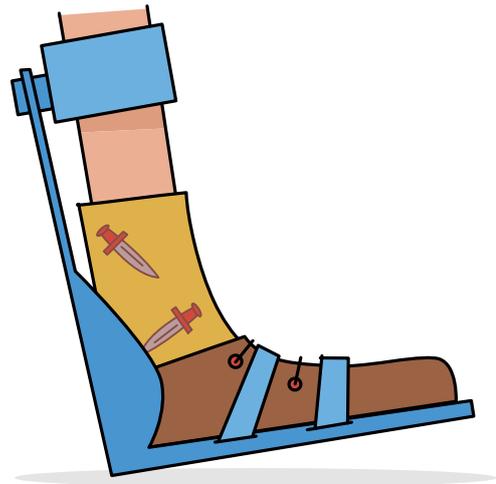




## معالج النطق

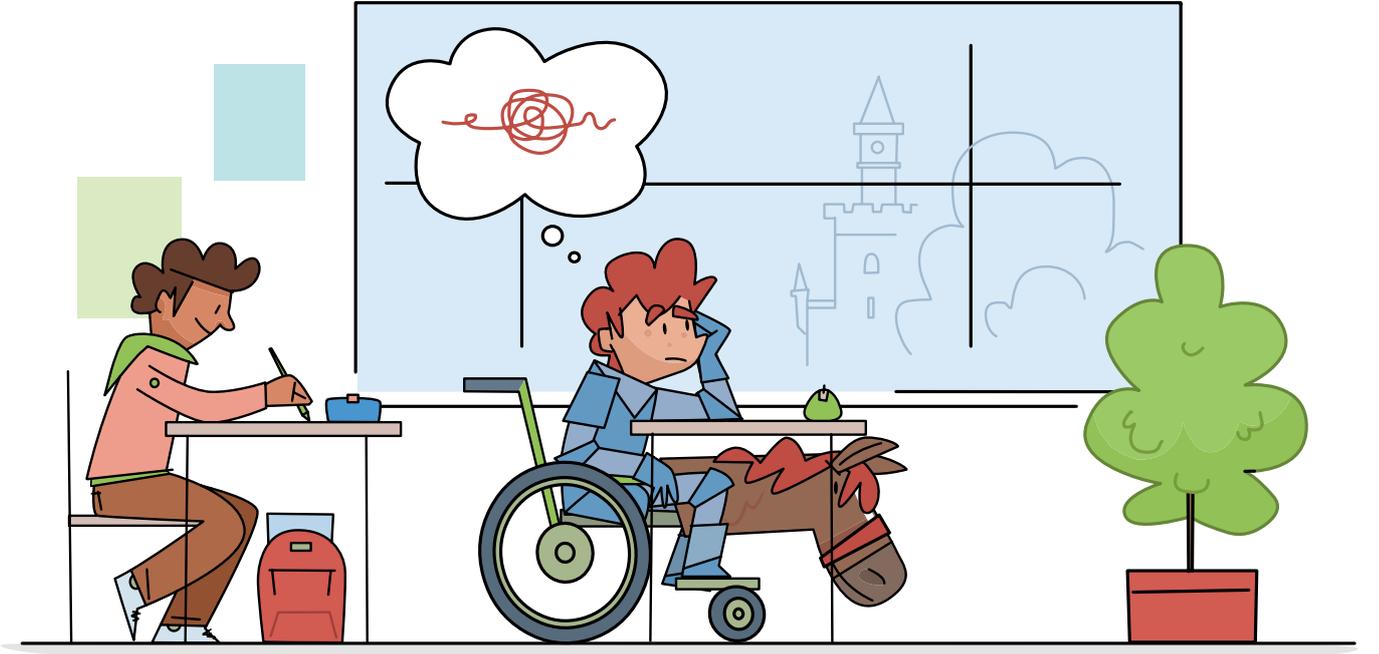
يوجد معالج النطق لمساعدتك في التحدث ويمكنه تقديم النصيحة لك إذا كنت تواجه مشكلة في البلع.

يصف الطبيب في بعض الأحيان الجبائر التي تساعد في الحفاظ على شكل القدمين (يتم ارتداؤها في أثناء الليل) وتمنحك مزيداً من الدعم عند المشي (يتم ارتداؤها في أثناء النهار).

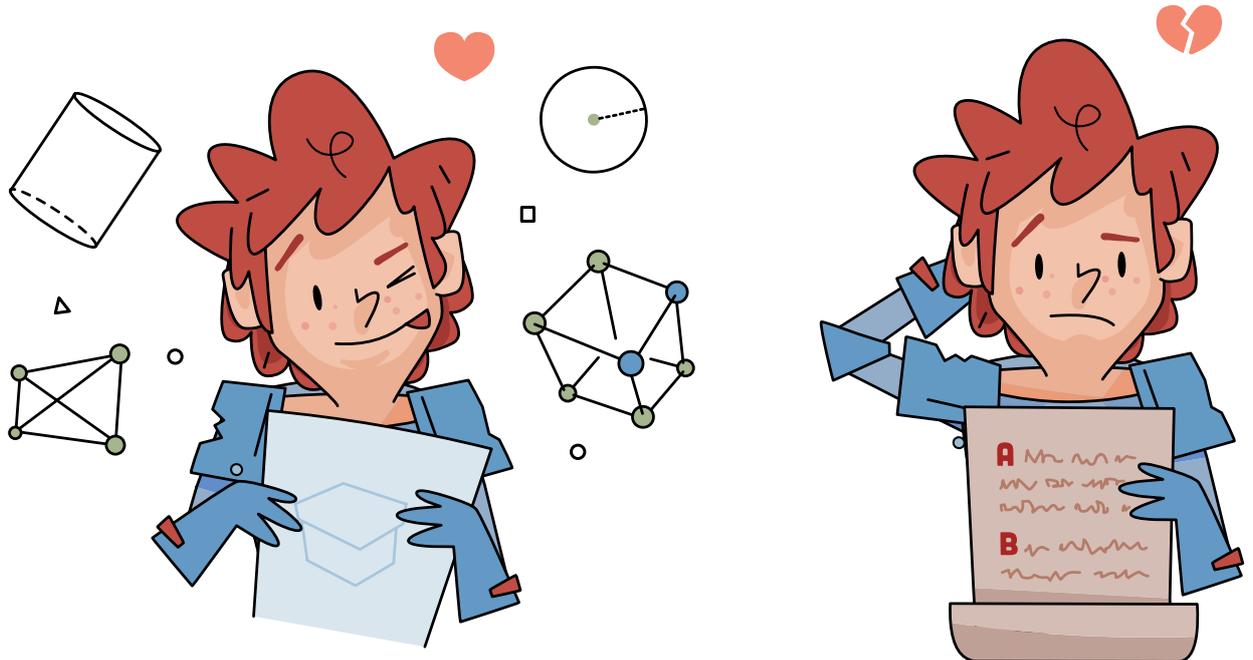


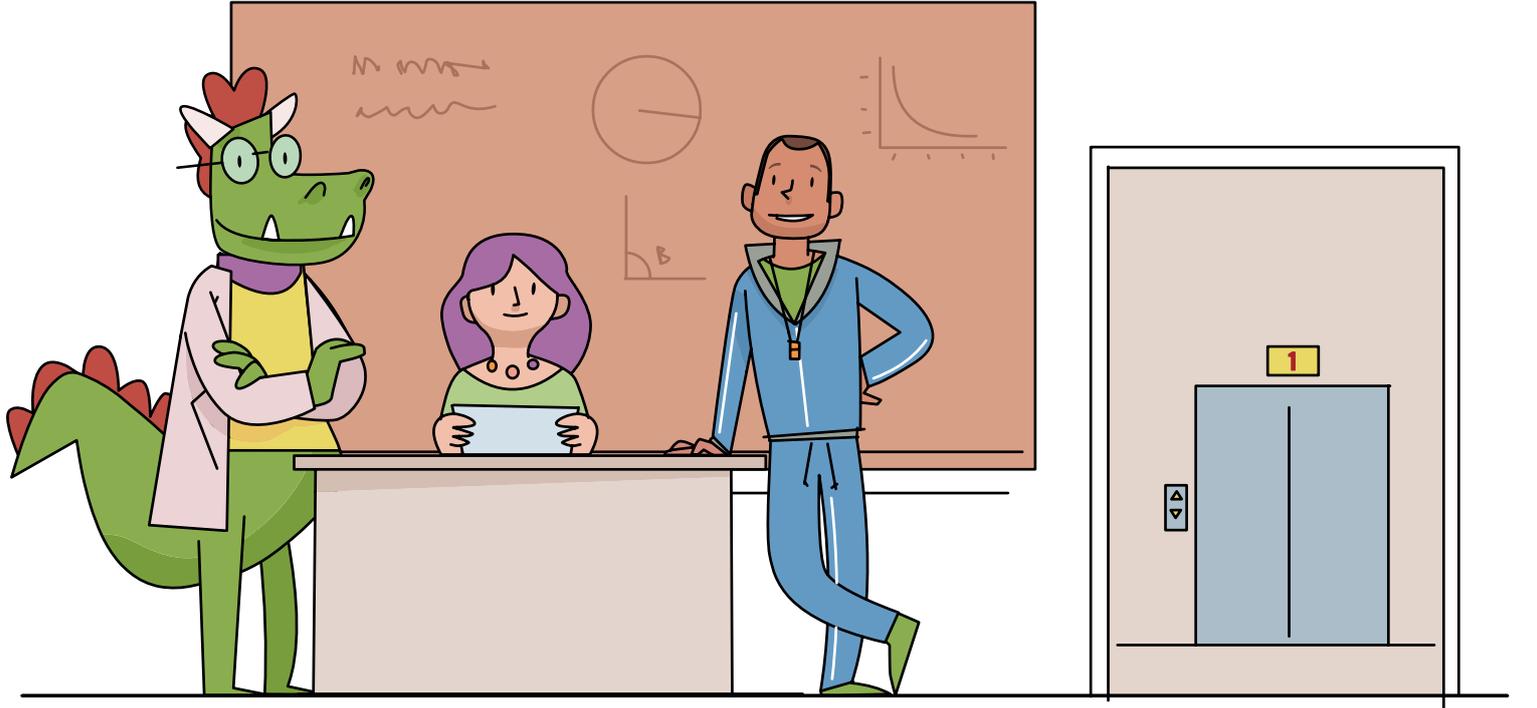
إذا وجدت بعد فترة أن التنفس أصبح أكثر صعوبة، فهناك وسائل لتحسينه.

# ماذا عن المدرسة؟



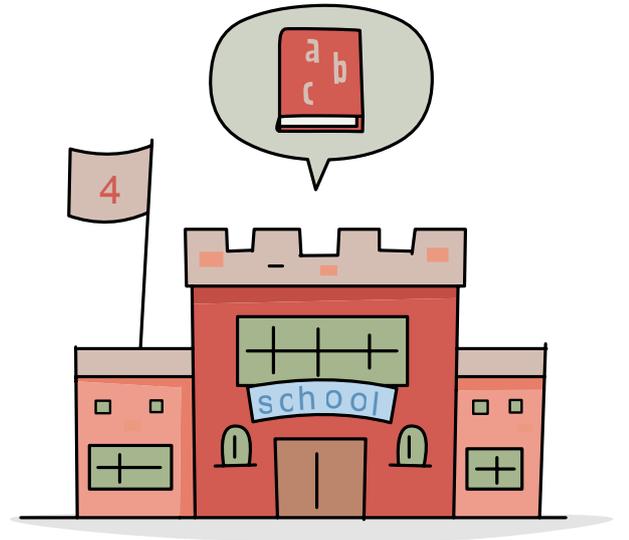
بالنسبة إلى بعض الذكور، يتسبب هذا المرض أيضاً في مواجهة صعوبات في التعلم أو التركيز. ويحفز بروتين ديستروفين أيضاً وظيفة معينة في المخ، ويؤدي نقص هذه المادة إلى صعوبة التركيز. قد تجد أيضاً أن الرياضيات أسهل من اللغات. ما المواد المفضلة لديك؟





يمكن للمدرسة أن تطلب دعمًا إضافيًا خصيصًا لك. ويمكن للمستشار توفير التعديلات اللازمة حتى تشعر بالراحة في المدرسة، سواءً بالنسبة إلى المادة التعليمية أو المقعد أو المواد التي تستعملها.

رغم ذلك، إذا كان من المستحسن تغيير المدرسة؛ فإنه يمكنك الذهاب إلى مدرسة متخصصة، مثل مدرسة من النوع الرابع؛ فهذه المدارس مجهزة تجهيزًا خاصًا للأطفال الذين يحتاجون إلى مزيد من الدعم.



# ماذا عن هواياتي وأصدقائي؟

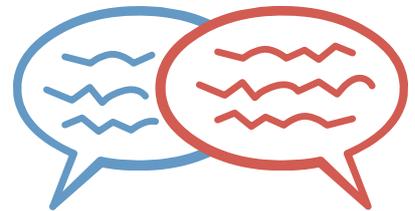
يمكنك الحصول على السعادة من خلال ممارسة هواية،  
وتكوين صداقات. لذلك، من المهم أن تجد الهواية التي  
تناسبك.

قد تلاحظ أنه من الصعب عليك ممارسة الرياضة. لكن  
هل تعلم أنه توجد أندية رياضية تقدّم دروسًا للأشخاص  
الذين يحتاجون إلى قليل من المساعدة؟

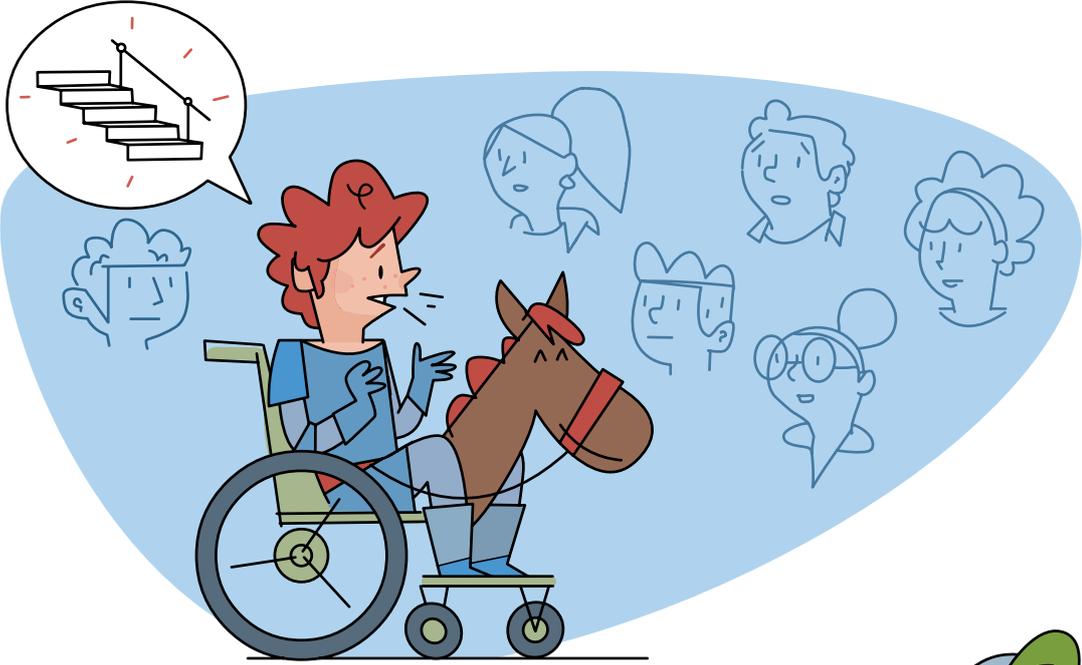


هل من المحتمل أن تناسبك دروس الرسم؟

يمثل التحدث إلى أصدقائك عن مرضك وسيلة مساعدة  
أيضًا، إذ يصبح لديهم فهم أفضل لما تشعر به ويمكن  
أن يساعدك في التأقلم بصورة تامة.



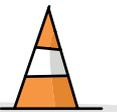
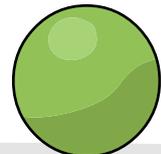
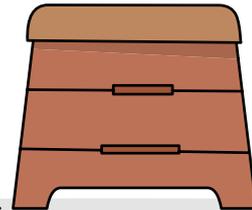
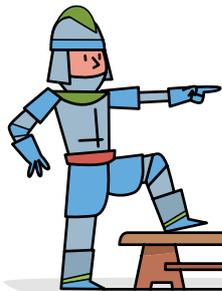
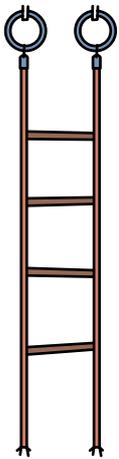
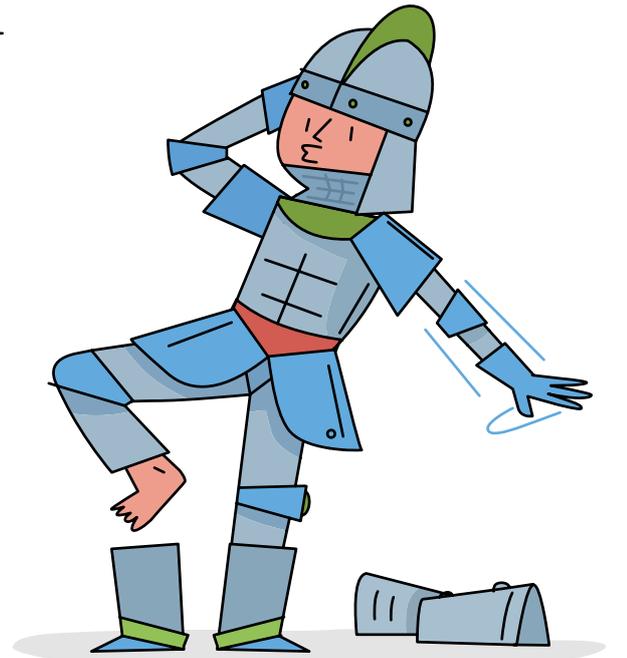
# كيف يمكنني التحدّث مع أصدقائي؟



حاول إخبار أصدقائك أو زملائك في الفصل عن مقدار الجهد الذي يجب أن تبذله في المشي أو صعود السلالم.

وأن الأمر يشبه إلى حدٍ ما الاضطرار إلى التحرك مرتدياً بذلة مدرّعة ثقيلة، فسيتعين على عضلاتهم أن تعمل بجهد مضاعف، وسوف يتعبون بسرعة كبيرة.

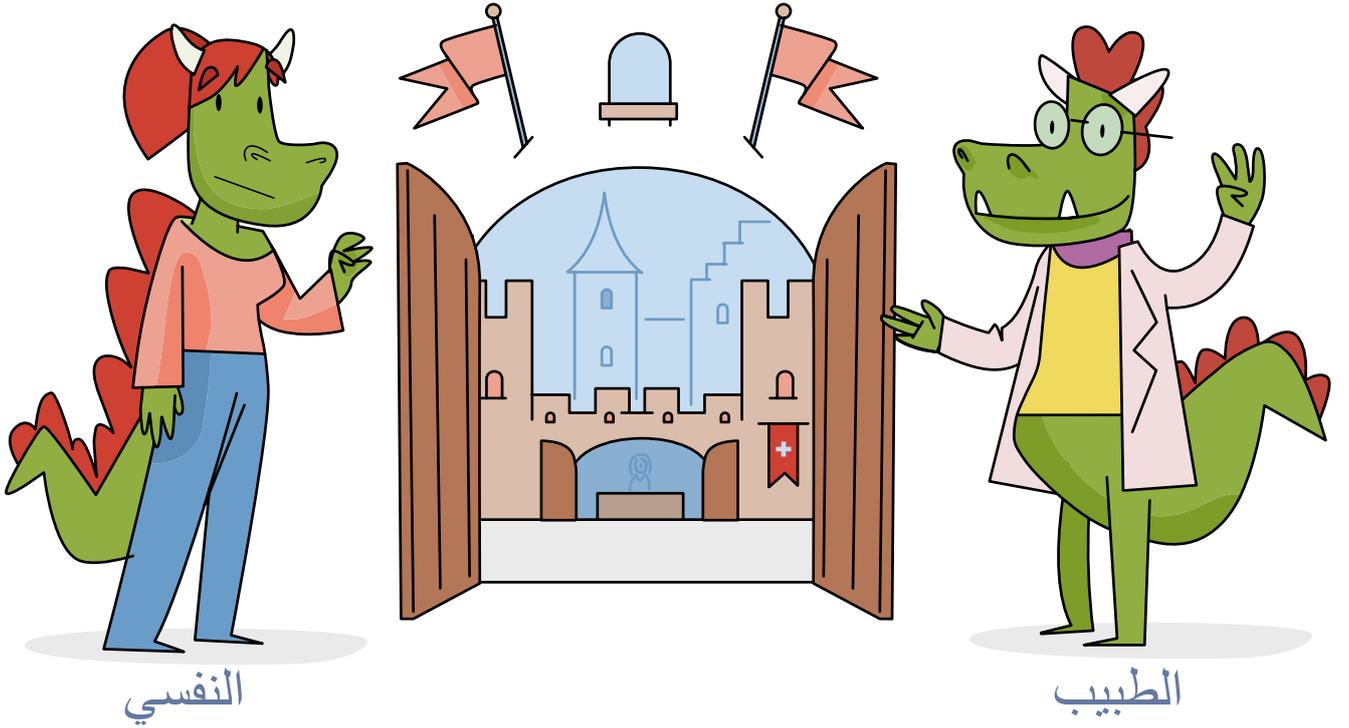
ربما يمكن لمعلمك أن ينظم تقديم درس رياضة بدنية يتعين فيه على الأطفال اجتياز مضمار حاجز وهم يرتدون حزام تثبيت.



هل يمكنك التوصل إلى طريقة لمساعدة أصدقائك على التأقلم مع هذا؟

# هل ما زلت تشعر بالحيرة وهل لديك أسئلة؟

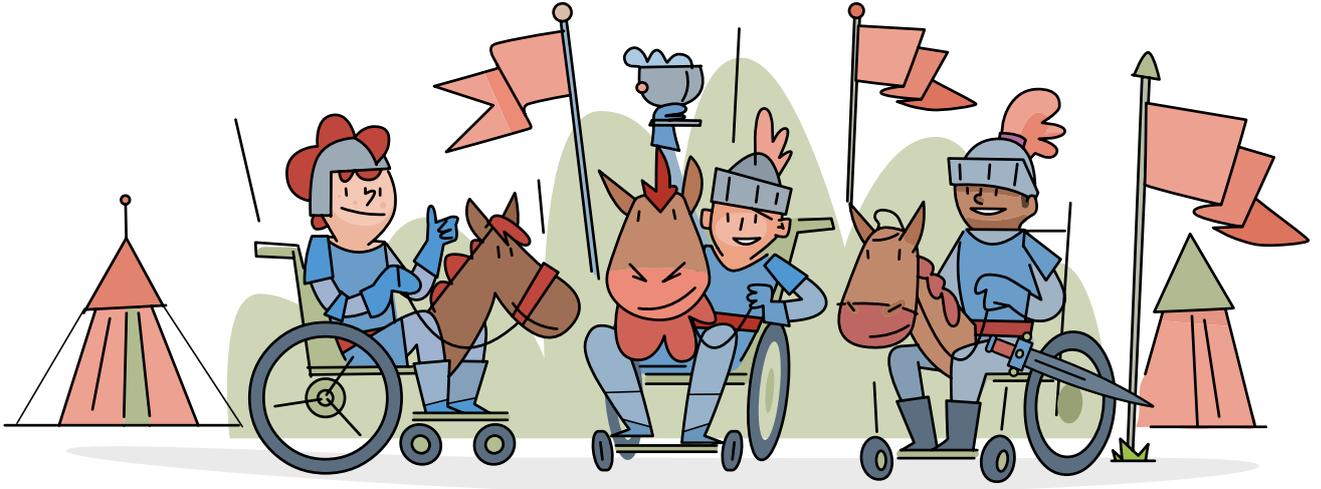
إذا كنت تشعر بالإحباط أو القلق عند التفكير في المرض، فإنه يمكنك دائمًا الاتصال بالطبيب والاختصاصي النفسي في المستشفى.



سوف يجيبان عن جميع أسئلتك بقدر ما يستطيعان ويساعدانك في التفكير في الأشياء الإيجابية.

توجد أيضًا مؤسسات ملتزمة التزامًا تامًا بتنظيم الأنشطة الترفيهية التي تكون فيها أنت مركز الاهتمام. وتأكد من مطالعة مواقعها الإلكترونية أو الانضمام إلى مجموعاتها على موقع فيسبوك.

# روابط المؤسسات



مؤسسة Spierziekten Vlaanderen : <https://spierziektenvlaanderen.be/>

مؤسسة RaDiOrg : [www.radiorg.be](http://www.radiorg.be)

مؤسسة TREAT-NMD : <https://treat-nmd.org/>

مؤسسة Duchenne Parent Project Belgium : <https://www.duchenneparentproject.be/>

مؤسسة Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires : [www.telethon.be](http://www.telethon.be)

أتيح هذا الكتيب نتيجة لمجهودات Ridderfonds و UZ Brussel Foundation. وبفضل دعم المتبرعين والشركات والمندوبين، يمكننا إجراء أبحاث علمية مبتكرة وإطلاق مبادرات خيرية في إطار برنامج KidZ Health Castle.

هل ترغب في مساعدتنا بتبرعك؟ يمكنك التبرع على حساب رقم BE75 3630 9458 5851 باسم "Ridderfonds". هل تعرف أي شركات قد ترغب في مساعدتنا؟ تواصل معنا على عنوان البريد الإلكتروني [foundation@uzbrussel.be](mailto:foundation@uzbrussel.be) أو الرقم 02 477 57 11. ويمكنك الاطلاع على المزيد من المعلومات على الموقع الإلكتروني [www.uzbrusselfoudation.be](http://www.uzbrusselfoudation.be).

معلومة تهمك: نحن نصدر شهادة ضريبية للتبرعات التي تبلغ قيمتها 40 يورو أو أكثر سنويًا، مما يمنحك تخفيضًا ضريبيًا بنسبة 45%.





Universitair  
Ziekenhuis  
Brussel



KidZ  
Health  
Castle



Universitair Ziekenhuis Brussel  
**Foundation**