

الحقائق المخصصة للآباء عن مرض SCID

فحص حديثي الولادة لاكتشاف مرض العوز المناعي المشترك الشديد (SCID)

ما هو مرض SCID؟

مرض العوز المناعي المشترك الشديد (SCID) (والمعروف أيضًا بمرض "فتي الفقاعة") هو حالة لا يعمل فيها الجهاز المناعي في جسم الطفل. لا تكون أجسام الأطفال المصابين بمرض SCID قادرة على مكافحة العدوى.

كيف أصيب طفلي بمرض SCID؟

SCID هو حالة تورث (أي تنتقل عبر الجينات) من الأبوين إلى الطفل، حيث يكون أحد الأبوين أو كلاهما حاملًا لتغيير جيني يمكنه أن يسبب مرض SCID.

ماذا يحدث إذا كانت نتيجة فحص طفلي موجبة؟

لا تعني النتيجة الموجبة لفحص حديثي الولادة أن طفلك مصاب بمرض SCID، ولكنها تعني أن طفلك بحاجة للخضوع للمزيد من الاختبارات للتأكد. سيقوم مقدم الرعاية الأولية الخاص بك أو برنامج فحص حديثي الولادة (منسق المتابعة ببرنامج فحص حديثي الولادة (NBS)) بإبلاغك عن كيفية الخضوع للمزيد من الاختبارات.

كيف سيؤثر مرض SCID على طفلي؟

العلامات المبكرة لمرض SCID غير المعالج:

- ❖ سلاق (بقع بيضاء على اللسان أو الخدين بسبب عدوى فطرية)
- ❖ عدم التطور (عدم النمو أو زيادة الوزن)
- ❖ الإسهال
- ❖ الحمى

ما هي المشكلات التي يمكن أن تسببها حالات العدوى المصاحبة لمرض SCID؟

قد تكون حالات العدوى مهددة للحياة بالنسبة للأطفال المصابين بمرض SCID. لن تعرف النتائج النهائية للاختبار على الفور، ولذلك فإلى أن تعرف نتائج الفحص، ينبغي لك إبقاء طفلك بالمنزل وتجنب الاختلاط بجميع الأشخاص المرضى وبنبغي خلط الحليب الاصطناعي بماء الصنبور المغلي وليس مياه الآبار. ينبغي ألا يتلقى الأطفال المصابين بمرض SCID أي لقاحات حية مثل لقاح الفيروس العجلي (الروتا).

ما هو علاج مرض SCID؟

SCID هو مرض قابل للعلاج. العلاج المعتاد هو زرع نخاع العظم. في بعض الحالات، يمكن الاستعانة بالعلاج الجيني. إن الرعاية الفورية والحريصة مهمة للغاية بالنسبة للأطفال المصابين بمرض SCID.

برنامج نورث كارولينا لفحص حديثي الولادة (NBS)

❖ منسق المتابعة ببرنامج NBS

الهاتف: (919) 218-6460

الموقع: <http://www2.ncdhhs.gov/dph/wch/families/newbornmetabolic.htm>

❖ N.C. State Laboratory of Public Health

الهاتف: (919) 733-3937

الموقع الإلكتروني: <http://slph.dph.ncdhhs.gov>

❖ خط مساعدة الأطفال والمراهقين ذوي احتياجات الرعاية الصحية الخاصة

الهاتف: 1-800-737-3028

المصادر المخصصة للأبوين

❖ تقدم مؤسسة Immune Deficiency Foundation المعلومات والدعم للعائلات، ويشمل ذلك تقديم معلومات أكثر تفصيلاً عن

مرض SCID.

الموقع الإلكتروني: <http://primaryimmune.org>

❖ تقدم مؤسسة SCID, Angels for Life Foundation معلومات ومقاطع فيديو لعائلات تشارك تجاربها الخاصة مع

مرض SCID.

الموقع الإلكتروني: <http://www.scidangelsforlife.com>