

## الإصابة بخلل الحركة الهدبية الأولي: من المنظور الإسلامي

قال محمد (صلى الله عليه وسلم):

"ما أنزل الله داء إلا أنزل له نواءً". (صحيح البخاري، كتاب رقم 71، حديث رقم 582، رواه أبو هريرة)

PCD هو اختصار لخلل الحركة الهدبية الأولي، وهو حالة وراثية نادرة. هذه النشرة موجهة إلى المسلمين الذين يُعانون من مرض خلل الحركة الهدبية الأولي أو يقدمون الرعاية للأشخاص المصابين به.

قد يكون تقبل حقيقة إصابتك أو إصابة طفلك بحالة مرضية مزمنة أمرًا صعبًا من نواحٍ عديدة، وفي هذه الظروف، قد يكون من المفيد التحدث مع الأشخاص المحيطين بك. بالنسبة للبعض، قد تتمثل هذه الأشخاص في العائلة أو الأصدقاء، بينما قد يلجأ آخرون إلى إيمانهم أو مجتمعهم؛ بما في ذلك رجال الدين (مثل إمام مسجد منطقتك). يختلف كل شخص عن الآخر، لذا من المهم أن تجد الأشخاص المناسبين في حياتك الذين يمكنهم تقديم المساعدة والدعم لك. ونظرًا لأن أعراض هذه الحالة قد لا تكون واضحة للأشخاص الآخرين، فقد يكون من الصعب عليهم إدراك ما تشعر به وكيف يؤثر خلل الحركة الهدبية الأولي على حياتك اليومية ودورك في مجتمعك.



يمكن للعائلة والأصدقاء المساعدة في التأقلم مع مرض خلل الحركة الهدبية

الأولي. لذلك قد يكون من المفيد جدًا للمحيطين بك أن يفهموا ما تشعر به أنت أو طفلك عند الإصابة بخلل الحركة الهدبية الأولي. فذلك يساعدهم على معرفة أفضل السبل لدعمك.

يمكن للإيمان أن يساعدك على المستوى الروحي في العثور على القوة واستراتيجيات التأقلم، بالإضافة إلى منحك الراحة. حيث يمكن الاتصال بإمام مسجد منطقتك أو رجل الدين المتخصص في الرعاية الصحية لاستكشاف أي مخاوف أو استفسارات حول مرض خلل الحركة الهدبية الأولي الذي تعاني منه وأي علاج قد يؤثر على إيمانك.

كما يمكن أن يساعدك الفريق السريري المعني بحالتك في فهم مدى تأثير مرض خلل الحركة الهدبية الأولي عليك. حيث سيعمل فريق علاج خلل الحركة الهدبية الأولي الخاص بك معك لمساعدتك على تحقيق أفضل النتائج لصحتك وجودة حياتك. فهو هنا لدعمك في تعلم كيفية التعايش مع هذا المرض.

ويوجد العديد من المتخصصين في مجال الصحة لتقديم الدعم لك خلال رحلتك. سيعملون معك ومع عائلتك لفهم مدى تأثير أعراض خلل الحركة الهدبية الأولي عليك/على طفلك وتحديد أولوياتكم؛ لوضع خطة تهدف إلى تحسين جودة حياتك ومساعدتك في العمل على تحقيق أهدافك/أهداف طفلك الحياتية. وسيتم توثيق ذلك، بعد إجراء تقييمك السنوي، في خطة شخصية لعلاج مرض خلل الحركة الهدبية الأولي.

إن التحدث مع فريقك السريري مبكرًا حول الأمور التي قد تقلقك يمكن أن يساعد في إيجاد حلول بسرعة أكبر وتقليل التوتر. ويشمل ذلك فهم العلاجات وتحديد كيفية توافقها مع الشعائر الدينية مثل:

- تناول العلاج خلال شهر رمضان
- استكشاف خيارات علاجية بديلة على سبيل المثال،
  - التطعيمات/اللقاحات، مثل الخيارات التي لا تحتوي على مكونات مستخلصة من الحيوانات.
  - الأدوية المتوافقة مع المتطلبات الغذائية الخاصة بدينك، مثل الأدوية الخالية من الجيلاتين

## من هم أعضاء فريق علاج خلل الحركة الهدبية الأولي الخاص بك؟

سيعمل فريق علاج خلل الحركة الهدبية الأولي الخاص بك معك لمساعدتك على تحقيق أفضل النتائج لصحتك وجودة حياتك. وغالبًا ستشمل فرقك ما يلي:

**استشاري أمراض الجهاز التنفسي:** يتولى هذا الشخص مسؤولية رعايتك/رعاية طفلك بصورة شاملة، وسيراجع نتائج وصحتك البدنية ويجمع المعلومات منك ومن الفريق السريري لمساعدته في تقديم توصيات العلاج.

**استشاري الأذن والأنف والحنجرة:** يتولى مسؤولية العناية بالسمع/الأذنين والجيوب الأنفية/الأنف والحنجرة لك/طفلك، وسيراجع نتائج وصحتك البدنية ويجمع المعلومات منك ومن الفريق السريري لمساعدته في تقديم توصيات العلاج.

**اختصاصي العلاج الطبيعي:** سيساعدك التعاون مع اختصاصي العلاج الطبيعي المعني بحالتك على تحقيق نتائج صحية جيدة في المستقبل. سيقدم لك نصائح متخصصة حول تنظيف مجرى الهواء وممارسة التمارين الرياضية للحفاظ على صحة رئتيك بأفضل شكل.

**اختصاصي التمريض:** غالبًا ما يكون ممرض خلل الحركة الهدبية الأولي الخاص بك هو أول من تتواصل معه. إذ إنه سيساعدك على تعلم كيفية علاج هذا المرض والتعايش مع حالتك/حالة طفلك. وسيعمل كحلقة وصل بينك وبين باقي أعضاء الفريق الطبي متعدد التخصصات للوصول إلى أفضل رعاية ممكنة لك/ لطفلك وتنسيقها.

**اختصاصي التغذية:** سيساعدك اختصاصي التغذية الخاص بمرض خلل الحركة الهدبية الأولي في كل استفساراتك المتعلقة بالنظام الغذائي والتغذية فيما يخص مرضك هذا. وسيقوم الفريق بعمل إحالة إلى اختصاصي التغذية إذا كانت هناك حاجة إلى المشورة أو الدعم.

**اختصاصي الطب النفسي:** قد يكون من الصعب التعايش مع حالة مزمنة. لذلك يمكن للفريق إحالتك أنت أو طفلك إلى اختصاصي الطب النفسي للتفكير بشكل أعمق في رحلتك مع مرض خلل الحركة الهدبية الأولي وتأثيره على صحتك/صحة طفلك العاطفية، إذا شعرت أن ذلك سيكون مفيدًا. حيث يمكن أن يساعدك ذلك في دعم صحتك ووضع استراتيجيات شخصية للتكيف مع العيش بمرض خلل الحركة الهدبية الأولي.

**مسؤول الإدارة:** يتولى مسؤول الإدارة الخاص بمرض خلل الحركة الهدبية الأولي مسؤولية حجز مواعيد العيادة والمساعدة في ترتيب الفحوصات المطلوبة. كما أنه يساعد في تقديم الدعم من خلال التواصل الكتابي وعبر الهاتف قبل موعدك في العيادة وبعده، ويساعد في ضمان جمع أي نتائج أو معلومات مطلوبة استعدادًا لتقييم حالتك.

**الترجمة:** سيتاح لفريقك إمكانية الوصول إلى مجموعة من خدمات الترجمة. فقد يكون من الصعب فهم الكلمات الطبية إذا لم تكن الإنجليزية لغتك الأم. يُرجى مناقشة الأمر مع فريقك إذا كنت بحاجة إلى مساعدة في الترجمة خلال موعدك في العيادة أو في فهم رسائل العيادة.

## المزيد من المعلومات

توجد الكثير من المعلومات حول مرض خلل الحركة الهدبية الأولي على الإنترنت ولكن ليست كلها من المصادر الموصى بها. فإذا قرأت أي شيء يقلقك، يُرجى مناقشته مع فريقك السريري. وللحصول على مزيد من التوصيات، يُرجى التحدث مع فريقك السريري.

مؤسسة دعم مرض خلل الحركة الهدبية الأولي في المملكة المتحدة

(PCD Support UK) هي مجموعة دعم مقرها المملكة المتحدة ويديرها أشخاص يعانون من المرض أو يقدمون الرعاية للمصابين به. يحتوي الموقع الإلكتروني الخاص بها على الكثير من المعلومات المفيدة حول المرض، كما تقوم بتنظيم جلسات تثقيفية ودعم بشكل متكرر. وتساعد المجموعة في إطلاع فريقك ودعمه من منظور الأشخاص المصابين بالمرض، وتلعب دوراً نشطاً للغاية في تشكيل خدمات خلل الحركة الهدبية الأولي في جميع أنحاء البلاد: <https://pcdsupport.org.uk>



قام بإعداد هذه النشرة كل من مؤسسة دعم مرض خلل الحركة الهدبية الأولي في المملكة المتحدة ومجموعة عمل التنوع في الخدمات الوطنية لهذا المرض. تتألف المجموعة من بالغين مصابين بمرض خلل الحركة الهدبية الأولي وأولياء أمور الأطفال المصابين به من المجتمعات المسلمة، وإمام، والفرق الوطنية لعلاج المرض للأطفال والبالغين التابعة لهيئة الخدمات الصحية الوطنية في إنجلترا.