منظمة [illegible]: نشكر الأيادي البيضاء في الكويت للمزيد: 5723052/ [illegible]/ [illegible].[illegible]/ / :[illegible]

براين فريدريك: فوجئنا بحجم التبرعات القادمة من الشعب الكويتي

منظمة ALS: نشكر الأيادي البيضاء في الكويت

- نتمنى استمراركم في الدعم لنصل إلى العلاج الشافي لهذا المرض القاتل
- نحن أقرب من أي وقت مضى للوصول إلى العلاج.. وبدعمكم سنصل

د. ولاء حافظ

توجه الدكتور براين فريدريك نائب الرئيس التنفيذي للعلاقات برابطة The ALS Association - منظمة أميركية غير ربحية تقوم بجمع التبرعات من أجل البحث وخدمات مرضى التصلب الجانبي الضموري ALS في واشنطن - ببالغ الشكر إلى الشعب الكويتي، بعد أن انتشر فيديو لمواطن كويتي عبر وسائل التواصل الاجتماعي، يدعو إلى التبرع لرابطة ALS «التصلب الجانبي الضموري»، وقد لاقى الفيديو انتشاراً واسعاً بين أصحاب الأيادي البيضاء ومؤثري التواصل الاجتماعي، حيث شرح المواطن فيه معاناة والده مع المرض، ورحلة البحث المضنية عن العلاج، وقد أسهم الفيديو في وجود حركة ملحوظة في التبرعات التي تلقتها المنظمة، وفقاً لتصريح لمسؤوليها لـ **القبس**، حيث وصفوا فيه حركة التبرعات الأخيرة بـ«المذهلة».

وقال د. براين فريدريك في رسالة للشعب الكويتي «نتمنى استمراركم في الدعم، ليتمكن الأطباء والباحثون من التوصل إلى العلاج الشافي من هذا المرض القاتل». وتوصل الباحثون والأطباء في الفريق العلمي لرابطة ALS الأميركية إلى تحديد الجين المسبب للمرض، بسبب ما يحدث من الطفرات الجينية، ويقوم الفريق بمحاولة غلق هذا الجين المسبب للمرض، الذي من شأنه مكافحة مرض ALS بشكل مباشر، وذلك باستخدام أدوية تستهدف جينات بعينها داخل الجهاز العصبي، ويأتي دور الرابطة في تطوير هذه الأدوية وآلية إدخال جين مُحسّن داخل الجهاز العصبي بشكل فعّال لعلاج التصلب العضلي الجانبي.

براين فريدريك

ALS ASSOCIATION

أعراض المرض القاتل

1- صعوبة في المشي أو صعوبة في القيام بالأنشطة اليومية العادية.
2- التعثر أو السقوط.
3- ضعف في الساقين أو القدمين أو الكاحلين.
4- ضعف اليد أو تحركها بصعوبة.
5- صعوبة في الكلام أو صعوبة في البلع.
6- التشنج العضلي ووخز في الذراعين والكتفين واللسان.
7- صعوبة في رفع الرأس أو الحفاظ على وضعية جيدة.

وغالبًا ما يبدأ مرض التصلب الجانبي الضموري في اليدين أو القدمين أو الأطراف، ثم ينتشر إلى أجزاء أخرى من الجسم. ومع تقدم المرض وتدمير الخلايا العصبية، تضعف العضلات تدريجيا. ويؤثر هذا في النهاية على المضغ والبلع والتحدث والتنفس.
وتقدر مدة حياة مريض التصلب العصبي المتعدد بين 3 و5 سنوات.

المضاعفات

مع تطور المرض، يتعرض المصابون بالتصلب الجانبي الضموري لمضاعفات قد تشمل:

1 - صعوبات في التنفس

يؤدي التصلب الجانبي الضموري مع الوقت إلى شلل العضلات التي نستخدمها في التنفس.
السبب الأكثر شيوعا لوفاة المصابين بالتصلب الجانبي الضموري هو الفشل التنفسي.

2 - مشاكل التحدث

ستظهر لدى معظم المصابين بالتصلب الجانبي الضموري صعوبة في التحدث مع الوقت. يبدأ هذا عادة على شكل كلام مبهم عارض بسيط لكنه يتطور ليصبح أكثر حدة. يصبح الحديث في النهاية أكثر صعوبة على الآخرين في فهمه، وغالبا ما يعتمد المصابون بالتصلب الجانبي الضموري على تقنيات تواصل أخرى.

3 - عدم القدرة

يمكن أن يظهر لدى المصابين بالتصلب الجانبي الضموري سوء تغذية وجفاف بسبب تلف العضلات التي تتحكم في البلع. كما أنهم معرضون لخطر أكبر من دخول الطعام أو السوائل أو اللعاب إلى الرئتين، ما يمكن أن يسبب التهابا رئويا. يمكن أن يقلل أنبوب التغذية هذه المخاطر ويضمن تروية وتغذية ملائمين.

4 - عدم السيطرة على المشاعر

يتعرض بعض المصابين بالتصلب الجانبي الضموري لعدم القدرة على السيطرة على مشاعرهم حيث يدخلون في نوبات بكاء فجأة.

المصدر: 918/ [illegible]/ [illegible]/ [illegible].[illegible]/ / :[illegible]