

Swedish Orphan Biovitrum GmbH
Fraunhoferstraße 9a
82152 Martinsried
Deutschland



sobi-deutschland.de

الأسئلة التي قد تكون مفيدة في المحادثة بين المريض وطبيبه:



1. ما خيارات العلاج المتاحة، وما الآثار الجانبية المحتملة؟

2. كم مرة ولكم من الوقت يجب عليّ/على طفلي تناول الدواء؟

3. ما الذي يجب عليّ/على طفلي الانتباه إليه على وجه الخصوص أثناء العلاج؟

4. هل يمكن أن تحدث تفاعلات مع أدوية أخرى؟

5. هل يمكنني/يمكن لطفلي العيش حياة طبيعية مع حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية؟

6. هل هناك محفزات معروفة للمرض، يمكنني/يمكن لطفلي تجنبها؟

7. هل يمكنني/يمكن لطفلي ممارسة الرياضة؟

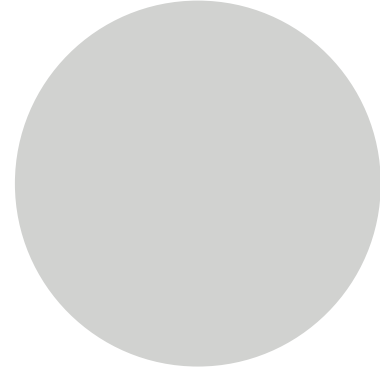
8. هل هناك أنظمة غذائية محددة مضادة للالتهابات يمكنها المساعدة؟

9. كم مرة أحتاج/يحتاج طفلي إلى الذهاب إلى الطبيب لإجراء الفحوصات؟

10. كيف يمكنني/يمكن لطفلي الاستعداد للنوبة التالية؟

11. هل الأطفال أكثر عرضة للإصابة بالتهابات أخرى، خصوصًا في الحضانة أو في المدرسة؟

المزيد من خيارات الدعم

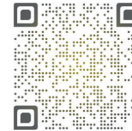


تُعتبر مؤسسات المرضى محطة تواصل مهمة للأشخاص الذين يعانون من أمراض مزمنة. حيث يمكن للمرضى العثور على المعلومات في هذه الأماكن، والأكثر أهمية هو قدرتهم على التحدث مع غيرهم من المرضى.

أعد هذا الكتيب بفضل مدخلات وتوجيهات جمعية إف إم إف & آيه آي دي جلوبال أسوسياشن (FMF & AID Global Association)، وهي مؤسسة مرضى عالمية تدعم المرضى المصابين بأمراض الالتهاب الذاتي (www.fmfaid.org)



(FMF) حمى البحر الأبيض المتوسط





نصائح مفيدة لأسلوب الحياة:

- استقطع من وقتك 30 دقيقة في اليوم لقراءة كتاب.
- خصص وقتاً للاسترخاء في الأيام المجهدة.
- لا تُجهد نفسك كثيراً حتى يمكنك تجنب النوبات.
- يمكن أن يساعد التأمل على الاسترخاء، خصوصاً إذا كنت تعاني من آلام.
- تجنب المواقف المجهدة والموترة.
- اذهب إلى السرير مبكراً، وحاول الاسترخاء هناك، حتى لو لم تتمكن من النوم.
- ابحث عن أنشطة أقل شدة، بحيث يمكنك الاستمتاع بها في الأيام الجيدة.
- اهتم بنفسك، وليس بمن يشكك فيك.
- حاول أن تعيش أفضل حياة تستطيعها.



3.

أفضل علاج ممكن للمرض الجسدي
المستوطن

مجرد الحصول على التشخيص يمكن بدء العلاج المستهدف. قد يستغرق الأمر بعض الوقت للوصول إلى العلاج الأفضل لك. وبالتالي، يجب عليك أن تتحلّى بالصبر والثقة في حقيقة أن مرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية يمكن بشكل عام علاجه بفاعلية. يُرجى الحديث مع طبيبك دائماً عند ملاحظة أي أعراض، وعدم الملل من ذكرها. من المهم أن يكون بإمكانك تحمل آثار المرض. فإذا لم يمكنك ذلك، فقد يقرر طبيبك تعديل علاجك مرة أخرى.



معلومات مهمة للمرضى

بشكل عام، يوصى بمراجعة طبيبك مرتين في السنة. وهذا الأمر مهم حتى إذا كنت تشعر بأنك على ما يرام. بالنسبة للمرضى الذين تم تشخيص إصابتهم مؤخراً قد يكون من الضروري زيارة الطبيب بشكل أكثر تكراراً. قد يتمكن طبيبك من اكتشاف التفاعلات الالتهابية وظهور المضاعفات في مرحلة مبكرة، باستخدام اختبارات الدم والبول. كما سينظر الطبيب بتمعن إلى النتائج التي توفر معلومات حول وظائف الكبد والكلية. تُعتبر العلامات الالتهابية مهمة أيضاً للتقييم، خصوصاً بروتين سي المتفاعل (CRP)، ومصل أميلويد إيه (SAA). فإذا كان هناك بروتين في البول، فقد يكون هذا علامة على الإصابة بالداء النشواني. وقد يكون البول الرغوي علامة على ذلك.

ينبغي أن يكون آباء الأطفال المصابين بهذا المرض على دراية جيدة بالموضوع، بحيث يمكنهم تقديم المساعدة لأطفالهم واتخاذ قرارات مستنيرة. كذلك فإن الحديث مع الأطفال الآخرين المصابين بالمرض نفسه أو بأمراض مشابهة يمكن أن يساعد في جعل طفلك يشعر بأنه ليس وحيداً. قد يكون كتاب الأطفال التالي، على سبيل المثال، مفيداً في هذا السياق:

في كتاب الأبطال الخارقون في مواجهة حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية "FMF Super Heroes"، بقلم ميغان بريانت، تُظهر لنا مجموعة مختارة من القصص القصيرة كيف يشعر الأطفال المصابون بأمراض الالتهاب الذاتي، وما هي الخبرات التي يكتسبونها في الحياة اليومية، وغير ذلك الكثير.

اقتراح
للقراءة

"وحدك أنت في عزلة -
معاً نحن أقوىاء."

1.

قبول وفهم المرض

توجد أربع ركائز أساسية ضرورية لكسر هذه الدائرة المفرغة:

يمكن أن تتسبب مواجهة الأشخاص بتشخيص مرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية في أزمة خطيرة لكثير من الناس في بداية الأمر. إلا أن الحصول على التشخيص الصحيح هو في حقيقة الأمر الخطوة الأولى نحو علاج أكثر تحديداً، وبالتالي نحو جودة حياة أفضل. فهم طبيعة مرضك يمكن أن يساعد في الحد من التوتر. علاوةً على أنه يمكنك من أن تكون نشطاً مرة أخرى، وتُحسّن مسار مرضك. نحن على علم بوجود عوامل محددة يمكن أن تحفز النوبات لدى بعض المرضى. وهذه المحفزات قد تختلف من شخص لآخر بدرجة كبيرة.

تتضمن أمثلة المحفزات:

الإجهاد
البرد أو
درجات الحرارة المرتفعة
الرطوبة
التغيرات
الهormونية
الالتهابات
حساسية الطعام
الدورة الشهرية
وغير ذلك الكثير

نصيحة

احتفظ بمذكرة تسجل فيها أنشطتك. استخدمها لمحاولة تحديد محفزاتك الشخصية وتجنبها قدر الإمكان. إذا حدثت النوبات بالرغم من ذلك، فعليك الاستراحة حتى تمر النوبة.

2.

مناقشة حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية بانفتاح

أبلغ من حولك بحالتك حتى يدركوا جيداً لماذا تتعرض أحياناً لـ "لأوقات اضطراب" مفاجئة. في الفترات التي لا تعاني فيها من نوبات، حاول إيجاد طرق لتجنب إهمال المدرسة، أو التدريب، أو العمل، بالرغم من كل ما تتعرض له.

ينبغي عليك التحدث مع طبيبك حول تأثير مرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية على حياتك اليومية. توجد استبيانات خاصة للبالغين يمكن لطبيبك استخدامها لتفهم ظروفك الخاصة والصعوبات التي تواجهها في حياتك اليومية بشكل أفضل. ويمكنك ملء هذه الاستبيانات قبل زيارة الطبيب. كما يمكنك أيضاً طلب الحصول على استبيان يُسمى SF-36 عبر الإنترنت.



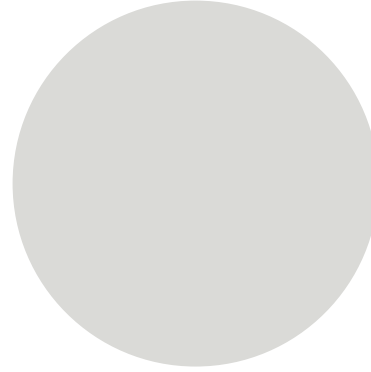
نصيحة

التحدث عن المرض يمكن أن يكون مهمًا بشكل خاص مع الأمراض "غير المرئية" مثل حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية، حيث لا يظهر المرض عادةً خلال الفترات الخالية من الأعراض. من خلال التعريف والتوضيح، يمكنك وضع الأساس لفهم ورعاية أفضل عند التعامل مع مرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية. وهو ما يساعد في تحسين جودة الحياة.

أي شخص يعاني من مرض مزمن يدرك جيدًا إلى أي مدى تؤثر الصحة على جودة حياتنا. كثيرًا ما تكون الأعراض الجسدية مصحوبة بإجهاد عقلي، والعكس صحيح.

الحياة مع حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية

الأنشطة الجسدية والعقلية لأي شخص يعاني من ألم مفاجئ ونوبات حمى يمكن أن تؤثر على الرفاهية الاجتماعية، وعلى غيرها من مجالات الحياة اليومية.



التأكيد على جودة الحياة



العلاج القياسي المضاد للالتهابات

ينبغي الاستمرار في معالجة مرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية عندما ينشط المرض. أي إذا ظهرت نوبات و/أو ثبت وجود مستويات التهاب مرتفعة في الدم و/أو حدثت مضاعفات مثل تدهور وظائف الكلى بسبب الإصابة بالداء النشواني. العلاج القياسي لمرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية هو علاج طويل الأمد باستخدام دواء يُعرف باسم كولشيسين. فإذا لم يكن هذا العلاج كافيًا أو إذا كانت الآثار الجانبية للكولشيسين غير متحملة، فيمكن استخدام "مستحضرات بيولوجية" إضافية (خصوصًا مثبطات الإنترلوكين-1).

كولشيسين

المادة شبه القلوية الموجودة في نبات الزعفران الريفى (اللحاح) لها تأثير مضاد للالتهابات عند تناول الجرعة الموصى بها. وهو ما يمكن أن يحول دون حدوث النوبات. يتم تناول هذه المادة يوميًا بالجرعة الموصى بها على شكل أقراص. يتحمل الكثير من المرضى الكولشيسين بدرجة جيدة، لكن له هامش علاجي ضيق، أي أنه في حالات معينة قد يتزامن تناول جرعة زائدة مع حدوث آثار جانبية.

مثبطات الإنترلوكين-1

يمكن استخدام مثبطات الإنترلوكين-1 البيولوجية مع المرضى الذين لا يمكن كبت النوبات و/أو الاستجابة الالتهابية لديهم بالدرجة الكافية بواسطة الكولشيسين، أو الذين لا يمكنهم تحمل الآثار الجانبية للكولشيسين بشكل جيد، حيث يلعب إنترلوكين-1 دورًا رئيسيًا في تنظيم التفاعلات الالتهابية. يتم حقن مثبطات الإنترلوكين-1 تحت الجلد، كما قد يتم دمجها مع الكولشيسين. سوف يقرر طبيبك ما إذا كان هذا الأمر مناسبًا لك أم لا.

إدارة الألم أثناء النوبات التي تحدث بالرغم من العلاج طويل الأمد

قد تستمر النوبات المؤلمة في الحدوث، بالرغم من العلاج طويل الأمد. وفي هذه الحالة يمكن استخدام مسكنات الألم مثل ديكلوفيناك أو إيبوبروفين.

نصيحة

تُسعد طبيبك أو الممارس المتدرب/

طقم العيادة تعليمك كيفية حقن

نفسك أو حقن طفلك، وتزويدك بالمزيد من المعلومات

والخدمات مع المواد.

نصيحة

بما أن مسار مرض حمى البحر

الأبيض المتوسط العائلية قد

يختلف من مريض لآخر، فسيصف لك طبيبك الجرعة

والعلاج المناسبين لك.

ما الأدوية التي تساعد؟

بشكل عام، يمكن تقسيم العلاج إلى عمودين:

- العلاجات القياسية المضادة للالتهابات، والتي تُستخدم في المعتاد على المدى الطويل
- العلاج الحاد للنوبات التي تستمر في الظهور بالرغم من العلاجات الأساسية القياسية

حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية هي مرض مزمن. مع ذلك: يتحسن سير المرض بشكل جيد من خلال العلاج المستمر طويل الأمد. وفقاً للمراجح العلمية، فإن خطر المعاناة من عواقب الداء النشواني دون علاج يصل إلى 60% بحلول سن الأربعين.⁴ لذا فمن المهم اتباع توصيات العلاج من أطبائك - فهذا الأمر مهم ويستحق العناية!

⁴Tropenmedizin in Klinik und Praxis; Löscher, Thomas; Burchard, Gerd-Dieter; 2010; Kapitel 7/68; DOI: 10.1055/b-002-35722.



ما الذي يجب أن تحضره معك عند زيارة طبيبك؟

إنها لفكرة جيدة أن تحضر معك قائمة بالأسئلة والنقاط التي تريد مناقشتها مع الطبيب، وكذلك أي نتائج وتقارير طبية بحوزتك. سوف تجد صفحة يمكن نزعها في نهاية هذا الكتيب. تحتوي هذه الصفحة على قائمة بالأسئلة التي قد تساعدك عند الحديث مع طبيبك.



كيف يقوم الأطباء بالتشخيص؟

التشخيص السريري

عادةً ما يقوم الأطباء بالتشخيص بناءً على التاريخ الطبي (هما في ذلك التاريخ العائلي)، والأعراض التي حدثت بالفعل، وبعد استبعاد العدوى أو الأمراض الخبيثة. يتم الاشتباه في الإصابة بمرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية بعد حدوث ثلاث نوبات على الأقل مع ظهور أعراض اعتيادية.

الاختبارات المعملية العامة

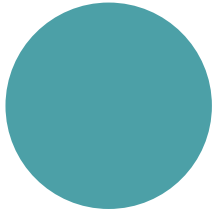
خلال النوبات، قد ترتفع علامات التهاب معينة في الدم، لكنها تعود على الأغلب إلى الوضع الطبيعي بعد تراجع الأعراض. اختبارات البول المنتظمة ضرورية أيضًا لتقييم وظيفة الكبد خلال تقدم المرض.

الاستجابة للكولشيسين

علامة أخرى على الإصابة بمرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية، تتمثل في ما إذا كان من الممكن كبت النوبات أو تخفيفها عن طريق العلاج التجريبي بالكولشيسين (انظر صفحة 20).

الاختبارات الجينية كندابير احتياطية إضافية

الآن، أصبح من الممكن الكشف عن الطفرات الجينية المسؤولة عن مرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية عن طريق اختبار الدم. إذا لم تُظهر الاختبارات الجينية أي علامات على وجود حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية فهذا لا يعني أن المريض لا يعاني من هذا المرض. التشخيص السريري هو العامل الحاسم.



طريق التشخيص

معلومات مهمة للمرضى

كلما تم اكتشاف حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية وعلاجها مبكرًا، كان خطر تطور المضاعفات أقل.



أي الأطباء يمكنهم المساعدة؟

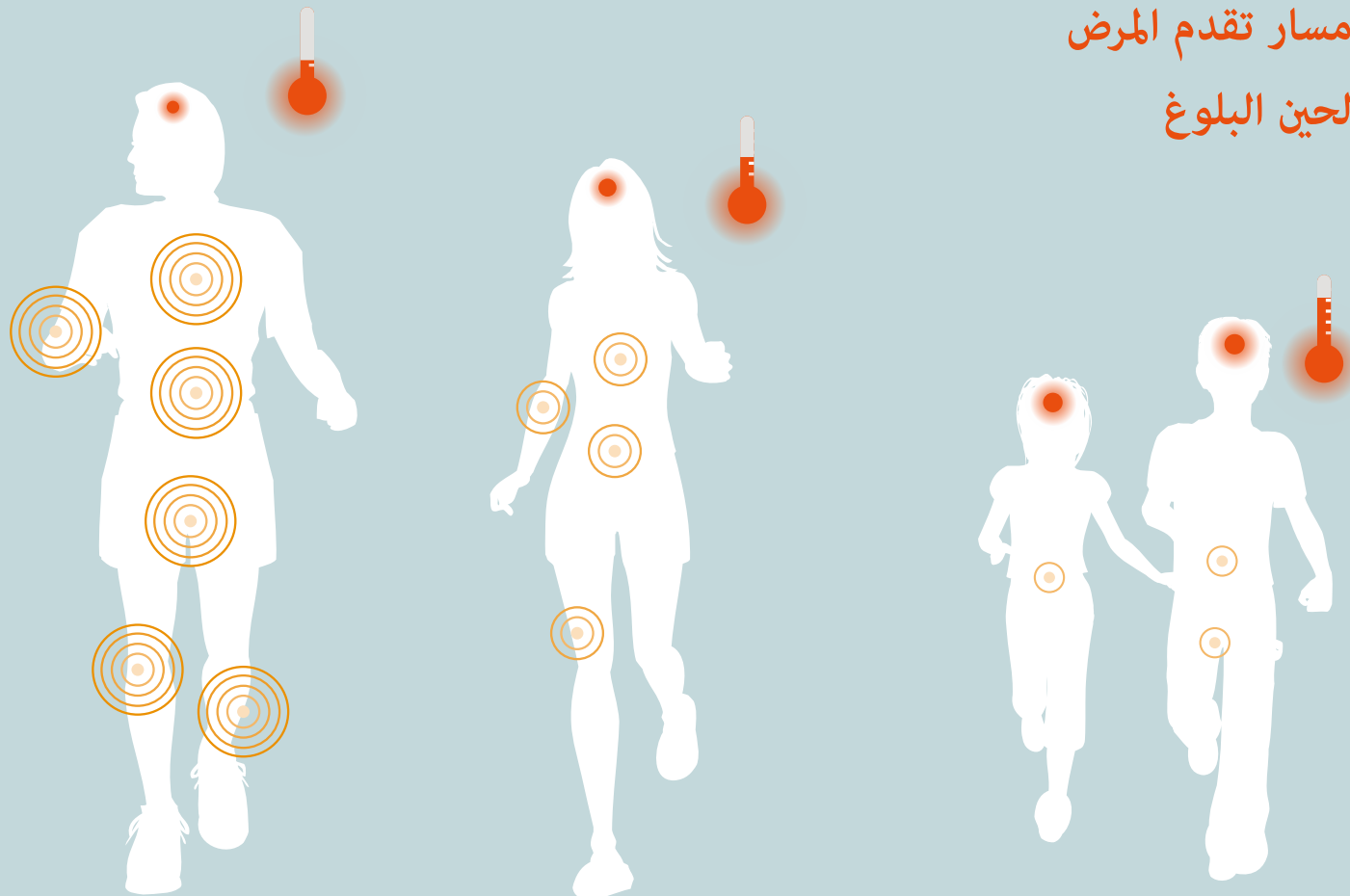
المتخصصون في أمراض الالتهاب الذاتي، مثل حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية، بما فيهم أطباء الروماتيزم أو اختصاصيو المناعيات. كذلك يُعتبر طبيب الأطفال نقطة اتصال مهمة دائماً للمرضى الصغار. وهناك أيضًا أطباء أطفال أكثر تخصصًا في أمراض الروماتيزم والالتهاب الذاتي. قد تحتاج إلى مساعدة من المزيد من المتخصصين، اعتمادًا على موقع الالتهاب.

نصيحة إذا كنت قلقًا من كونك مصابًا أنت أو طفلك بمرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية، فيمكنك مساعدة طبيبك في تسجيل التاريخ الطبي عن طريق الاحتفاظ بمذكرات لجميع الأعراض، والشكل الذي تظهر به، ومدة استمرارها، وعدد مرات حدوثها. من المفيد أيضًا الاحتفاظ بسجل مصور لجميع الأعراض المرئية. فهذا الأمر يساعد الطبيب على تصنيف الأعراض بأكبر قدر ممكن من الدقة. مذكرات الأعراض متوفرة. اطلب من طبيبك أو من مؤسسات المرضى مساعدتك في الحصول على واحدة.

الأعراض النموذجية الشائعة في أثناء النوبات:

- ارتفاع في درجة الحرارة، غالبًا ما يصل إلى 40 درجة مئوية، ويستمر من يوم واحد حتى ثلاثة أيام
- ألم شديد في البطن، ربما يكون مصحوبًا بإمساك، أو إسهال، أو قيء
- تورم شديد مؤلم بأحد المفاصل (أحيانًا عدة مفاصل)، وعادةً ما يكون في مفصل الساق الرئيسي
- طفح جلدي يظهر بشكل أساسي في رتبة الساق/الكاحلين
- ألم شديد في الصدر يجعل التنفس صعبًا
- ألم في العضلات
- عند الرجال: تورم مؤلم في الخصية

مسار تقدم المرض لحين البلوغ



عادةً ما يُصاب الأطفال بحمى شديدة ونادرًا ما يصاحبها الشعور بالألم.

غالبًا ما يكون المرض مصحوبًا بالألم في سن البلوغ.

مع التقدم في السن غالبًا ما تقل درجات الحرارة المصاحبة للحمى ويتجلى أكثر الشعور بالألم.

قد تختلف أعراض ومسار حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية من شخص لآخر بدرجة كبيرة!



أحد المضاعفات الشديدة طويلة الأمد يُعرف باسم الداء النشواني. سنوات الالتهاب المزمن قد تؤدي إلى تراكم جزيء بروتين معين - أميلويد النشوانيات - في عضو داخلي مثل الكلى، مسببًا تلفها وإضعاف وظيفتها.

يمكن أن تؤثر التفاعلات الالتهابية المفرطة النشاط في مرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية على العديد من أجزاء الجسم المختلفة. ونطاق الأعراض المحتملة واسع بالمثل. تحدث الأعراض عادةً على شكل نوبات احتدام. وتكون مدة هذه النوبات مختلفة. - من يوم إلى ثلاثة أيام وقد تصل إلى سبعة. تبدأ الأعراض في المعتاد بشكل مفاجئ. في حين تسبق النوبة علامات تحذيرية مثل الشعور باعتلال الصحة، لدى بعض الأشخاص. يمكن أن يتفاوت تواتر النوبات بدرجة كبيرة. ففي بعض الحالات لا يفصل بينها سوى عدة أيام، وفي حالات أخرى يفصل بينها عدة شهور أو حتى عدة سنوات. قد تظهر بين النوبات الشديدة أعراض أكثر اعتدالاً.

الأوجه المتعددة لحمى البحر الأبيض المتوسط العائلية

معلومات مهمة للمرضى

يظهر مرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية بشكل مختلف لدى الأشخاص المختلفين. كما أن المسار الشخصي للمرض قد يتغير بمرور الوقت. هذا يعني أنه: لا يعاني كل شخص من الأعراض نفسها، وشدة الأعراض يمكن أن تختلف بشدة من شخص لآخر.

في أي عمر تظهر حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية؟

في ٩٠٪ من الحالات تحدث النوبة الأولى للمرض قبل عمر ٢٠ عامًا^٢. وقد لا تظهر أعراض الإصابة بالمرض إلا في مراحل متأخرة من العمر.



ما مدى انتشار المرض؟

إن حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية لها معدلات انتشار أكثر في بعض البلدان عن غيرها. ففي إسرائيل، وتركيا، وأرمينيا، على سبيل المثال، يعاني ٠,١ إلى ٠,٣٪ تقريبًا من السكان من هذا المرض^١. في الاتحاد الأوروبي تصاب أقل من خمس حالات من كل ١٠٠٠٠ ساكن بهذا المرض، لذا فهو مرض نادر هناك. كما أن المرض أقل شيوعًا في خارج منطقة جنوب شرق البحر الأبيض المتوسط^١. إلا أنه، وبمرور الوقت، تؤدي هجرة السكان إلى زيادة الإصابة في بلاد أخرى. ومع ذلك ليس كل المصابين من ذوي أصول مهاجرة.

في الاتحاد الأوروبي

5 حالات / 10000 ساكن

كيف تنتقل حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية بالوراثة؟

منذ حوالي ربع قرن، اكتشف العلماء تغيرات جينية (طفرات) في جين معين، يُسمى MEFV (يُقصد به حمى البحر الأبيض المتوسط)، لدى عدد كبير من المصابين. ويمكن انتقال هذه الطفرات بالوراثة وترتبط بشدة بهذا المرض. وفي معظم الحالات، كان المصابون هم الأشخاص الذين يرثون الجين المعيب من كلا الوالدين. وهذا ما يسميه المتخصصون بالمرض الوراثي المتنحي. واليوم، نعلم أن الأشخاص الذين يحملون جينًا معيبًا واحدًا فقط يمكن أيضًا أن يتطور المرض لديهم. حتى أن هناك حالات مصابة دون أي طفرات في جين MEFV (حوالي ١٠-٢٠٪ من الحالات)^٢.

في حوالي 10-20% من الحالات

لا يوجد دليل على حدوث طفرة في جين MEFV.

1 <https://www.medical-tribune.de/medizin-und-forschung/krankheitsbild/rheumatologie/familiaeres-mittelmeerfieber-fmf/>
2 <https://orjrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-015-0252-7>
3 <http://www.autoinflammation-reference-center-charite.de/fileadmin/documents/FMF.pdf>

قبل عمر 20 عامًا في 90%
من الحالات

نظرة عامة على بعض الحقائق المهمة

ما حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية تحديداً؟

حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية هي أحد أمراض الجهاز المناعي. يمكن أن تؤدي الجينات المعيبة إلى نشوب تفاعلات التهابية غير متحكم فيها في أنسجة الجسم. هذه التفاعلات يجب أن تُحارب في المعتاد مسببات الأمراض. إلا أنه في بعض الأمراض تحدث هذه التفاعلات دون وجود أي فيروسات أو بكتيريا أو غيرها من مسببات الأمراض. يميز المتخصصون الطبيون بين أمراض المناعة الذاتية وأمراض الالتهاب الذاتي. ففي حين يُنشط الأول جهاز المناعة لمهاجمة الجسم نفسه، فإن الشكل الثاني يتسبب في الإفراط في إنتاج بعض السيتوكينات المحفزة للالتهابات. ويلعب الإنترلوكين-1 دوراً مهماً في هذا السياق. تُعتبر حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية واحدةً من أمراض الالتهاب الذاتي هذه.

مقدمة



كان ابني يعاني من حمى متكررة والعديد من الأعراض الأخرى منذ أن كان يبلغ من العمر عامًا واحدًا. وعلى مر السنين يُستخف بهذه الأعراض... باعتبارها مجرد "آلام نمو"، أو "فيروس منتشر"، أو "كل الأطفال يصابون بالحمى"، أو إنه "أمر نفسي"، وغير ذلك من التفسيرات التي ليس لها أساس من الصحة.

وبمرور السنين استمرت صحته في التدهور. لقد بحثت بشعور يملؤه اليأس. عن المساعدة ليس فقط حيث أعيش، ولكن أيضًا في العديد من البلاد الأخرى، وكذلك عبر الإنترنت، ولكن من دون جدوى. من المستحيل وصف مدى اليأس الذي تشعر به الأم عند رؤية طفلها يتعذب دون قدرةٍ منها على تقديم المساعدة. لقد شعرتُ وكأنني أحارب العالم أجمع أثناء محاولة حماية ابني والدفاع عنه.

بعد ١١ عامًا من محاربة المجهول، أصبح لدينا أخيرًا اسم لحالته، ألا وهو: حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية (FMF). لم يقتصر الأمر على تشخيص حالته وبالتالي إمكانية تقديم المساعدة فحسب، بل لقد شرح ذلك أيضًا جميع الأعراض التي عانيت منها بنفسني لسنوات.

سرعان ما أصبح واضحًا أنني إذا كنت أرغب حقًا في مساعدة ابني، فعليًا التعرف على حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية، واتخاذ القرارات بعد المعرفة والدراسة. وعلى امتداد الطريق، بدأت في مقابلة العديد من الآباء والمرضى الآخرين عبر الإنترنت، وكان العديد منهم في بداية رحلته.

بعد عدة سنوات، شجعني المرضى على بدء مؤسسة للمرضى بهدف المساعدة في تثقيف وتوعية المصابين الآخرين بحمى البحر الأبيض المتوسط العائلية واضطرابات الالتهاب الذاتي.

فهي تعني التخلي عن وظيفتي ذات الدوام الكامل، والعمل متطوعًا بشكل دائم. وهكذا نشأت جمعية إف إم إف & آيه آي دي جلوبال أسوسياشن (FMF & AID Global Association). كانت الفكرة في البداية هي دعم المرضى في

البلاد الناطقة بالألمانية فقط. إلا أن المؤسسة بدأت في تلقي طلبات من جميع أنحاء العالم. وعندما قررت المؤسسة أن أفضل طريقة لسماع صوت كل إنسان هي العمل معًا، وتوحيد معارفنا ومواردنا. هذه هي الطريقة التي أصبحنا بها مؤسسة عالمية شاملة منذ نشأتنا تقريبًا. نحن ندعم المرضى، وندافع عنهم، ونرفع مستوى وعيهم، ليس فقط من أجل مرضى حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية، ولكن من أجل المصابين بجميع أمراض الالتهاب الذاتي (AID). وعليه لا نقدم الدعم باللغتين الألمانية والإنجليزية فحسب، بل بلغات أخرى متعددة.

شارك العديد من متطوعي مرضى حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية وأمراض الالتهاب الذاتي في دورات تدريبية متخصصة من أجل ضمان قدرتنا على دعم المرضى بشكل أكثر فاعلية. وأنا عن نفسي أكملت عدة دورات تدريبية.

أود أن أشكر شركة سوبي (SOBI) على تجميع هذا الكتيب، وعلى الاستماع الفعالي إلى المرضى، وعلى رغبتها في إشراك مؤسسات المرضى على نحو فعال.

مالينا فيتيرلي

مؤسسة ورئيسة جمعية إف إم إف & آيه آي دي جلوبال أسوسياشن (FMF & AID Global Association) عضوة مجلس إدارة الشبكة المرجعية الأوروبية لأمراض العَوَز المناعي النادر، وأمراض الالتهاب الذاتي، وأمراض المناعة الذاتية (ERN RITA) لأمراض الالتهاب الذاتي، ورئيسة مجموعات عمل تمثيل المرضى في الشبكة



المحتويات

1. نظرة عامة على بعض الحقائق المهمة
2. الأوجه المتعددة لحمى البحر الأبيض المتوسط العائلية
3. طريق التشخيص
4. ما الأدوية التي تساعد؟
5. التأكيد على جودة الحياة
6. المزيد من خيارات الدعم

6
10
14
18
22
30

الأسئلة التي قد تكون مفيدة في المحادثة
بين المريض وطيبه.

صفحة غلاف
قابلة للفصل



استمتع بالحياة إلى أقصى حد -
مع حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية (FMF)

 sobi
rare strength