

## Welcome to the Immunology/ Bone Marrow Transplant long-term follow-up clinic: information for families

### مرحبا بكم في عيادة المتابعة لمواعيد المناعة / زراعة نخاع العظم على المدى الطويل: معلومات للعائلات

تشرح هذه النشرة مواعيد المتابعة الطويلة الأمد بعد إجراء عملية زراعة نخاع العظم في مستشفى جريت أورموند ستريت (غوش)، وتفسر الحاجة لمواعيد المتابعة هذه وما سيحدث خلالها.

#### من يحتاج هذه العيادة؟

هذه العيادة خاصة بالأطفال الذين خضعوا لزراعة نخاع العظم بسبب مرض مناعي. سيتم نقل مواعيد متابعة طفلكم لهذه العيادة عندما يصل إلى مرحلة معينة متقدمة بعد عملية الزراعة. يختلف توقيت المواعيد ولكنها عادة ماتم بعد حوالي ستة أشهر إلى سنة بعد الزراعة. من المتوقع أن يتحسن وضع الجهاز المناعي الجديد عند طفلكم، مما يعني أنه سوف يتوقف عن تناول معظم الأدوية. في البداية، من المتوقع رؤية طفلكم كل ثلاثة إلى ستة أشهر في هذه العيادة، وبعد ذلك تتناقص المواعيد تدريجيا لتحدث مرة في السنة كما تقتضي الحاجة.

قبل أن ينتقل طفلك إلى عيادة المتابعة على المدى الطويل، سنتنقل رعايته الروتينية من فريق الزراعة إلى فريق التمريض الطبي المتخصص في طب المناعة. ستخطط كبيرة الممرضات المسؤولة عن الأطفال، الذين خضعوا للزراعة، إلى الاجتماع معكم قبل تحويلكم، والإجابة على أية أسئلة قد تكون عندهم. إذا كان عندهم أية استفسارات حول رعاية طفلكم أو عن تحويلكم إلى عيادة المتابعة، يرجى الإتصال بنا (التفاصيل في نهاية هذه النشرة).

قد يُؤلّد قرار تحويلكم إلى عيادة المتابعة عندهم شعورا بعدم الإرتياح. مع ذلك، فإن معظم الناس الذين يديرون هذه العيادة سيكونون على إتصال بكم قبل الزراعة؛ كما أن قرار تحويلكم هو علامة على أن الجهاز المناعي الجديد عند طفلكم يتحسن كما ينبغي، وأن الأمور تجري على ما يرام. لذلك، ينبغي اعتبار تحويلكم كخطوة إيجابية جدا.

#### أين ومتى تُقام العيادة؟

تُقام العيادة في قسم العيادات الطبية الخارجية، مستشفى رويال لندن هوميوباثيك Royal London Homeopathic Hospital (الطابق الثاني)، في صباح أول يوم جمعة من كل شهر.

#### الفريق الطبي القائم على العيادة؟

يقوم بإدارة العيادة فريق من أطباء المناعة، وممرضة سريرية متخصصة وأخصائية نفسية سريرية. من المرجح أنكم تعرفون بالفعل معظم أطباء عيادات المناعة قبل الزراعة أو من عيادة الزراعة نفسها. يجتمع الفريق قبل انعقاد العيادة لمراجعة الأطفال الذين سيزورون العيادة في ذلك اليوم. هذا يساعدنا على تقديم المشورة والرعاية القائمة على الخبرة المشتركة لجميع أفراد الفريق. من غير المرجح أن تقابلوا نفس الطبيب في كل مرة تزورون العيادة لأن العديد من الأطباء يشاركون في إدارتها. لكن ينسق جميع أعضاء الفريق عملهم بصورة وثيقة، لذلك سوف يكونون على دراية برعاية طفلكم.

إذا كنتم تفضلون مقابلة طبيب معين فيرجى مناقشة هذا مع الممرضات عند وصولكم إلى العيادة أو مسبقا مع فريق ممرضات المناعة (انظر تفاصيل الإتصال)، لكن لا يمكننا أن نقدم أية ضمانات بهذا الخصوص.

يعمل الفريق في هذه العيادة بشكل وثيق مع أقسام متخصصة أخرى في المستشفى، على وجه التحديد عيادات النمو، طب الأسنان، والسمع. سنقوم بالإتصال مع الإدارات الأخرى كما تقتضي الضرورة.

يجب قراءة هذه الوثيقة بالإقتران مع جميع السياسات والإجراءات المعمول بها في مؤسسة مستشفى جريت أورموند ستريت.

## ماذا يحدث في العيادة؟

سيتم وزن طفلكم وقياس طوله قبل رؤية الطبيب. ستعطون الفرصة الكافية لطرح أسئلتكم. عادة ما يخضع طفلكم إلى إجراء ما يتطلب من فحوصات الدم لمواصلة مراقبة الجهاز المناعي الجديد. سيقوم الطبيب بكتابة رسالة إلى طبيب العائلة العام (جي بي GP) والطبيب الاستشاري المحلي لإبلاغهم عن زيارتكم للعيادة الخاصة وإبلاغهم بتفاصيل نتائج فحوصات الدم. سنرسل لكم نسخة من هذه الرسالة.

قد تتضمن أخصائية التمريض السريري إلى الطبيب الاستشاري الذي سيقابل طفلكم وستكون معكم طوال فترة العيادة للإجابة على أية أسئلة أو مخاوف قد تساوركم أو إذا كنتم بحاجة إلى المساعدة في أي أمر يخص رعاية طفلكم. إذا لزم الأمر، سنقوم بالاتصال مع فريق الرعاية الصحية المحلية، مثل طبيب العائلة العام والممرضات المجتمعية. كما تتوفر الأخصائيات النفسيات للمناقشات عند الضرورة.

## جوانب أخرى لمواعيد المتابعة

فضلا عن مراقبة الجهاز المناعي الذي بدأ بالنمو عند طفلكم، هناك عدد من المجالات الأخرى المتعلقة بالصحة العامة التي ستحتاج إلى رصد بسبب الآثار المحتملة من مرض طفلكم الأصلي، أو بعض الأدوية التي كان يتناولونها في مرحلة الزراعة.

### التطعيمات

إن الجهاز المناعي الذي نما عند طفلكم منذ الزراعة هو نظام مناعي جديد وغير ناضج – وهو أشبه من حيث قوة حصانته بمناعة طفل صغير. لن يتذكر جهاز المناعة الجديد أيًا من التطعيمات التي كان طفلكم قد حصل عليها من قبل، لذلك سيحتاج إلى جميع التطعيمات مرة أخرى. سوف يناقش الأطباء معكم أوقات البدء بالتطعيمات (عادة ما تكون بعد توقف طفلكم عن الغلوبولين المناعي البديل بثلاثة أشهر على الأقل)، وسيطلبون من طبيبك العام تنسيق ذلك معكم. سيتم إجراء فحوصات الدم في زيارة العيادة التالية للتأكد من أن الجهاز المناعي الجديد يقوم بإنتاج الأجسام المضادة استجابة للتطعيمات.

### النمو والتطور

سيقوم الطبيب بوضع خصائص نمو طفلكم على الرسم البياني عند كل زيارة وذلك للتأكد من أنه ينمو بشكل مناسب لسنة. إذا بدا نمو الطفل أقل من المطلوب، فإن الطبيب سيوصي بزيارة إلى عيادة النمو المتخصصة في جوش. عادة ما يتم ترتيب موعد مع هذه العيادة بشكل روتيني لجميع الأطفال الذين خضعوا للزراعة عند اقترابهم من سن البلوغ؛ ذلك لأن سن البلوغ هو وقت مهم للنمو والتطور. لهذا، من المهم معرفة ما إذا كانت الأمور تسير على ما يرام منذ البداية. في هذا الوقت، سيطلب الأطباء عمل فحوصات دم للتحقق مما إذا كان طفلكم ينتج الهرمونات المناسبة لمساعدة الجسم على النمو نحو مرحلة البلوغ.

### الخصوبة

لاشك أنكم قد بُلغتم قبل إجراء الزراعة لطفلكم أن بعض الأدوية اللازمة لإعداد الجسم لقبول النظام المناعي الجديد يمكن أن تؤثر على الخصوبة في المستقبل. يتم اختيار هذه الأدوية بعناية لتحسين فرص زراعة ناجحة مع التقليل من مخاطر العقم في المستقبل؛ لكن لا يمكننا التنبؤ بدقة بتلك المخاطر في هذه المرحلة. سيقوم المتخصصون في النمو والتطور برصد الهرمونات والنمو أثناء مرحلة البلوغ وقد يستطيعون إخباركم بما إذا كان من المرجح أن يكون معدل خصوبة طفلكم قد انخفض.

### السمع

يمكن أن يؤثر المرض المناعي الأصلي على السمع في بعض الحالات. كذلك الحال مع الإصابة بالعدوى، أو في حالات قليلة من الأدوية اللازمة أثناء عملية الزراعة. إذا كانت هناك مخاوف بشأن السمع فسيتم القيام بتقييم فوري لهذا الأمر. ولكن سيتم القيام بتقييم السمع عند جميع الأطفال بشكل روتيني بعد سنة تقريبا من الزراعة. كثيرا ما يتم هذا الإجراء في جوش ولكن يمكن أيضا أن يتم في محليا. إذا كان طفلك بحاجة إلى تقييم إضافي أو المساعدة في السمع فيمكن إعداد هذا في منطقتكم المحلية.

### صحة الأسنان

ينبغي على جميع الأطفال زيارة طبيب أسنان الأسرة بصورة منتظمة (عادة كل ستة أشهر) لضمان صحة الأسنان واللثة

يجب قراءة هذه الوثيقة بالإقتران مع جميع السياسات والإجراءات المعمول بها في مؤسسة مستشفى جريت أورموند ستريت.

(أيضا من أجل تعويدهم على مراجعة طبيب الأسنان!). إذا كان عند طبيب أسنان عائلتك أية مخاوف بهذا الخصوص فسنقوم بترتيب إحالة الطفل لطبيب أسنان متخصص.

### تقييم الوضع النفسي

يمكن أن يكون التكيف مع الحياة العائلية الطبيعية بعد إجراء عملية الزراعة أمرا صعبا على طفلكم والعائلة بأكملها، كما يستغرق الأمر وقتا للتكيف. يواجه بعض الأطفال الذين خضعوا للزراعة بعض الصعوبات النفسية عند تقدمهم في السن. قد يعود هذا إلى حالتهم الصحية الأصلية و/ أو عملية الزراعة الفعلية نفسها. يمكن أن تشمل هذه الصعوبات صعوبات التعلم و/ أو الصعوبات العاطفية أو السلوكية.

من أجل تحديد أية صعوبات في أقرب وقت ممكن، يجري تقييم نمو لجميع الأطفال الذين تتراوح أعمارهم بين 3 – 4، أي قبل بداية المرحلة الدراسية الأولى، ثم مرة أخرى قبل بدء المدرسة الثانوية في حوالي سن العاشرة. الهدف من هذه التقييمات هو تحديد أية صعوبات في مرحلة مبكرة من أجل ضمان حصول الطفل على أي دعم إضافي يحتاج إليه؛ على سبيل المثال علاج النطق واللغة أو الدعم الإضافي داخل المدرسة. إذا لزم الأمر، يمكن ترتيب العلاج النفسي للطفل أو الأسرة مع الأخصائية النفسية السريرية العاملة في عيادة المستشفى أو مع خدمة الإستشارة النفسية المحلية.

### الطب الوراثي

جميع أمراض الجهاز المناعي التي تعالجها زراعة نخاع العظم لها أساس وراثي، ومن المفروض أن تكونوا قد حصلت على بعض المشورة المتعلقة بالوراثة قبل أو حول وقت الزراعة. لكن، قد تكون هناك أمور لم تكن واضحة تماما، ويمكن إعادة مناقشتها في عيادة المتابعة الطويلة الأمد، إما مع الأطباء في العيادة، أو بالإحالة إلى قسم الوراثة. مع تقدم طفلكم في السن، من المرجح أن يرغب في فهم مسألة الوراثة، وسيكون من المهم أن يفهم الطفل أية مخاطر محتملة متعلقة بنفس المرض قد تؤثر على أطفالهم.

### ما هي الترتيبات الخاصة بخدمات المتابعة التي يتم اتخاذها عندما يبلغ طفلي مرحلة البلوغ؟

هناك عيادة متابعة للبالغين تُعقد في مستشفى رويال فري Royal Free Hospital، الذي يبعد مسافة قصيرة فقط في منطقة هامستيد Hampstead، شمال لندن. نحن نهدف إلى ضمان انتقال سلس من الرعاية من جوش إلى عيادة الكبار في مستشفى رويال فري. من أجل القيام بذلك، سوف يناقش فريق جوش معكم ومع طفلكم ترتيبات النقل وسيؤكد من أن لديكم المعلومات التي تحتاجونها قبل النقل. بالإضافة إلى ذلك، قد يزور بعض أفراد الطاقم الطبي من عيادة مستشفى رويال فري عيادات جوش. يتواجد دائما عضو أو أكثر من فريق غوش في عيادات مستشفى رويال فري.

### أرقام تليفونات مفيدة

لوحة مفاتيح جوش الرئيسية: 020 7405 9200

أخصائية التمريض السريري: تحويلة 5024

الأطباء: 020 7829 8834 أو 020 7813 8121

الأخصائية النفسية السريرية: 020 7829 8679

Document translated by	GOSH IPP Translation Service	Date translated	March 2018
------------------------	------------------------------	-----------------	------------

Welcome to the Immunology/ Bone Marrow Transplant long-term follow-up clinic

Ref no: 2017F0159 © Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust

يجب قراءة هذه الوثيقة بالإقتران مع جميع السياسات والإجراءات المعمول بها في مؤسسة مستشفى جريت أورموند ستريت.

Code: IMM-INF-038-02

LTFU BMT

Effective Date: Jul 2017

Author: Clinical Lead LTFU

Review Date: 2 Years

GOSH ref: 2017F0159