

نوفارتس
للمستحضرات الدوائية



حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية (FMF)

 NOVARTIS

ما هي حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية (FMF)؟

حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية (المعروفة اختصارًا بـ FMF) هي مرض التهاب وراثي ذاتي بسبب حمى متكررة والتهابات وألام. بعض المرضى يتعرضون لنوباتهم الأولى في مرحلة الطفولة المبكرة. وفي 80 إلى 90% من الحالات، تحدث النوبة الأولى في أول 20 عامًا من العمر.

ما هي الأعراض؟

عادة ما تكون نوبات حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية قصيرة جدًا وتحدث على مدى فترة تتراوح من يوم إلى ثلاثة أيام تقريبًا. ويمكن أن تختلف وتيرة تفشي المرض بشكل كبير، ولكن عادةً لا يعاني المرضى من حدوث أعراض بين النوبات. تشمل الأعراض ما يلي:

- **الحمى** (في مرحلة الطفولة المبكرة قد يكون هذا العرض الوحيد في بعض الأحيان)
- **ألم البطن و/أو الصدر**
- **ألم وتورمات المفاصل** (على سبيل المثال في الركبة أو الكاحل أو رسغ اليد)
- **احمرار شديد ومؤلم بالجلد، غالبًا في منطقة القدمين و/أو أسفل الساقين**

يختلف نوع وشدة ومدة الأعراض ونوبات المرض اختلافًا كبيرًا من مريض لآخر ويمكن أن يختلف أيضًا من وقت لآخر، حتى لدى الطفل نفسه.

تتشابه تأثيرات حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية عند الأطفال والبالغين، ولكن بعض الأعراض مثل التهاب المفاصل أو التهاب العضلات تكون أكثر شيوعًا في مرحلة الطفولة.

وإذا لم يتم علاج حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية، يمكن أن يحدث داء النشواني (مرض تترسب البروتينات غير القابلة للذوبان في الكلى، مما يؤدي إلى تلف الكلى).





ما مدى انتشار حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية؟

مرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية مرض نادر يصيب ما يقرب من 2.5 من كل 100000 شخص في الدول الغربية. وكثيرًا ما يصيب أشخاص من أصل يهودي سفارديم (وهم اليهود الذين تعود أصولهم إلى شمال أفريقيا أو دول البحر الأبيض المتوسط، وذلك بخلاف اليهود الأشكناز الذين جاءوا من شرق أوروبا وغربها) وأرمن وعرب وأتراك. حيث يُصاب ما يقرب من 1 من كل 200 شخص من هذه الأصول بمرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية.

ما أسباب حدوث هذا المرض؟

حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية مرض خلقي، ينشأ عن خطأ (طفرة) في جين يُسمى MEFV مما يؤدي إلى حدوث التهاب في الجسم لا يمكن التحكم فيه.

ولدى 70 إلى 80% من جميع المرضى، يكون التغيير في جين MEFV وراثيًا متنحياً، ويتطلب نسختين (من الأب والأم) من الجين المتحور للظهور. وهذا يعني أنه عند تشخيص الإصابة بمرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية، فمن المحتمل جدًا أن يكون أفراد الأسرة الآخرين مصابين بالمرض أو أنهم حاملون له.

ويتم تشخيص هذه الحمى بناءً على الأعراض التي تحدث، من بين أمور أخرى، ويمكن تأكيدها في بعض الحالات عن طريق التحليل الجيني. ولا يمكن الشفاء من المرض بشكل كامل، ولكن في العائلات المعروف عنها تعرضها للإصابة بمرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية يجب أخذ الاختبارات الجينية المبكرة بعين الاعتبار.

تأثيرات المرضى على الحياة اليومية

غالبًا ما تتحسن حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية مع تقدم العمر، ومع الحصول على العلاج المناسب، يتمكن معظم المرضى من أن يعيشوا حياة طبيعية.

على الرغم من نجاح نتائج العلاج، فإن حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية غير قابلة للشفاء ويجب المواظبة على علاجها مدى الحياة. لذلك من المهم تطوير علاقة وثيقة ومفعمة بالثقة مع الأطباء المعالجين من أجل تيسير الحياة مع حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية والشعور بتحسن بوجه عام.

يمكن لنوبات الحمى المتكررة والالتهابات والتلام أن يكون لها في بعض الأحيان آثار سلبية على الحياة الأسرية والاجتماعية، والحضور في العمل أو المدرسة، وكذلك على الرفاهية العاطفية.

ما الذي يمكن توقعه؟

النشطة اليومية: من خلال تلقي العلاج المناسب، من المفترض ألا تؤثر حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية على الأنشطة اليومية، ويمكن أن تستمر الحياة بوجه عام كما كانت قبل الإصابة بالمرض. ومع ذلك، ففي حالة حدوث نوبة من حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية، فقد تحتاج في ظروف معينة إلى إجراء تعديلات طفيفة، مثل القيام بالأمور ببطء، والراحة، ورفض بعض الالتزامات الاجتماعية.

الرياضة/التدريب: يوصى بالرياضة للأشخاص المصابين بحمى البحر الأبيض المتوسط العائلية، ولكن يجب موازنة نوع التدريب مع مهارات الفرد المعني، على سبيل المثال يُفضل المشي بدلًا من الركض في حالة الإرهاق، وتجنب السباحة في حالة احمرار البشرة.

المدرسة/العمل: يمكن أن تؤدي نوبات حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية إلى أعراض تشبه أعراض الأنفلونزا وقد تستلزم العلاج في السرير لبضعة أيام. ومع ذلك فمع تلقي العلاج المناسب، لا ينبغي أن يكون لحمى البحر الأبيض المتوسط العائلية تأثيرات سلبية على المدرسة أو العمل. وبشكل عام، تعتمد درجة الآثار السلبية على الفرد وقدراته. كما تقع على عاتقه وعلى عاتق العاملين في مجال الصحة المختصين بالأمور مسؤولية تقديم المشورة وتحديد ما إذا كان للمرض آثار سلبية على المدرسة/العمل وكيفية التعامل معها.



تعزير جودة الحياة القصوى:

التشخيص هو الخطوة الأولى لفهم حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية وعلاجها على نحو أفضل. ومع اتباع النهج الصحيح، يمكن الحفاظ على جودة حياة عالية.



ما الذي يمكنني عمله؟

للتخفيف من الأعراض:

يعد نمط الحياة الصحي، بما في ذلك أوقات النوم الثابتة، والنظام الغذائي الصحي والأنشطة التي تعزز الرفاهية العاطفية (مثل الاستمتاع وتجنب المواقف المجهدة للأعصاب) أمرًا مهمًا للجميع، ولكنها ذات أهمية خاصة لمرضى حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية. ويجب تجنب المواقف المجهدة للأعصاب والبيئات الباردة والوجبات الغنية بالدهون وحالات العدوى حيث من المعروف أنها من الأمور التي تصبّ على ظهور المرض. وبالرغم من ذلك، يمكن أن تحدث النوبات أيضًا بغض النظر عن هذه المحفزات، لذلك من المهم بشكل خاص تناول الطعام والنوم بشكل معقول، مع الاستمتاع بالحياة والتطلي بالسعادة.

لتعزيز تفهم الأمر من جانب العائلة والأصدقاء:

أهم شيء هو التواصل. احرص على تعريف الأسرة والأصدقاء بطبيعة مرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية، وما يترتب على الإصابة بهذا المرض والتعايش معه. وابق على تواصل وشارك تجربتك مع حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية لتعزيز فهم هذا المرض وسبل دعمه.

موائمة الحياة:

لا يزال بإمكان الأشخاص المصابين بحمى البحر الأبيض المتوسط العائلية المشاركة في التعلم أو العمل أو الرياضة أو الأنشطة الاجتماعية. وفيما يتعلق بظهور أعراض المرض، فالأمر لا يحتاج إلا للقليل من القدرة على التكيف والمرونة، على سبيل المثال في بعض الأحيان يمكن القيام بالواجبات المنزلية أو العمل من المنزل، وبدلاً من ممارسة الرياضات عالية الجهد يمكن اختيار رياضة أسهل، والسلتاء في بيئات هادئة/مريحة.

الاستفادة من الحياة على أفضل نحو:

سيكون لمرض حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية تأثيره على الحياة، ولكن لا يزال بإمكان المصابين بهذا المرض ألا يتوقفوا عن الحلم ويستمروا في السعي لتحقيق أهدافهم وأحلامهم وألا تفارق وجوههم الضحكات.

لا تنس: إذا اقتضى الأمر، يمكن للطباء المشاركين في علاج المرض تقديم المزيد من الدعم والمساعدة.



أين يمكنني معرفة المزيد؟

يمكن العثور على مزيد من المعلومات عن أمراض الالتهاب الذاتي،
بما في ذلك حمى البحر الأبيض المتوسط العائلية هنا:

- الالتهاب الذاتي
www.autoinflammation.de
- الحمى الدورية
www.periodicfevers.com
- منصة التواصل مع مرضى الأمراض النادرة Rare Connect
www.rareconnect.org/en
- اتحاد دعم مرضى الالتهاب الذاتي
www.autoinflammatory.org
- اتحاد دعم مرضى الأمراض النادرة في أوروبا (Eurordis)
www.eurordis.org
- المنظمة الدولية للبحوث أمراض الروماتيزم لدى الأطفال (PRINTO)
www.printo.it





شركة
Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25
Nürnberg 90429
www.novartis.de

06/2020 1077333

 **NOVARTIS**