



هدى العتيبي...

أقوى امرأة في عالم "سنجد سقطي"

"سنجد سقطي" هو اسم لمرض وراثي نادر جدًا، وينتج عنه نقص في هرمون الغدد جارث الدرقية، مع قصور في القامة وتأخر في التطور. وهو مرض يفتقد للتوعية والاهتمام، وأسر ضحاياه يعيشون العزلة والضياع والحيرة، فلا علاج يمكن أن يخلصهم منه، ولا رؤية مستقبلية واضحة، وكأنهم يعيشون في دوامة من الصمت. "صحتنا" دخلت في قلب هذا العالم ونشرت لقاءات عدة مع عوائل المرضى ومع مكتشفة المرض د. نادية سقطي. كل أمهات أطفال السنجد سقطي قويات ومناضلات، لكنهن غالبًا يضعفن أمام نظرات الشفقة، فيخفين أطفالهن عن العالم. ولكن هناك من اختارت أن تكسر الدائرة وتخرج للعلن، تتحدى هذه النظرات، وتتعامل بإيجابية مع المرض، ناشرة التفاؤل والقوة.



نفسها، ولا تنتظري من الآخرين أن يأتوا ليزيلوا مشكلتك.

قرارها الحاسم

القرار الذي اتخذته بعد أن أدركت حقيقة المرض هو أن تكون أقوى طفلة، وألا يُنظر إليها بنظرة شفقة أو رحمة. ليس الهدف أن تفرزها على المجتمع، بل أن تجعل الناس يرون نورة كما هي، بقوتها وقدرتها. هي أصبحت مدرستها، لأنها أخاف عليها من المدرسة، بسبب ضعف بنيتهم الجسدية، حيث أي سقوط قد يعرضهم للكسر. كذلك طبيعة تغذيتهم الخاصة، بكميات صغيرة ومتقاربة، تجعل من الصعب أن تعيش في بيئة مدرسية عادية. لذلك قررت أن تدرّسها "أونلاين" لتعيش أجواء الدراسة، وأحيانًا تجلب لها مدرّسات نشاط وألعاب لتشعر أنها تتعلم كيفية الأطفال.

نورة الآن تكتب وتحدث بالإنجليزية والعربية. صحيح أنها لا تتكلم بفصاحة كاملة، لكنها تفهم جيدًا وتكتب الحروف. لديها هاتف وتتواصل من خلاله مع الأهل. أما جدتها، فهي المحامية الخاصة بها؛ فإذا أرادت شيئًا ولم تحصل عليه، تتصل مباشرة بجدتها. حتى في المناسبات مثل العيد الوطني أو الأعياد، إذا فاتتها الاحتفالات وكانت منومة في المستشفى، فإنها تتصل "أونلاين" بجدتها لتشارك الأجواء عن بعد.

يعتقدونها دمية

كانت نظارات الاستعطاف مؤلمة لها داخليًا، لكن خارجيًا لا يظهر بيرز هذا. نورة، عندما تمشي في المستشفى أو في الشارع، يظهر قصر جسدها بوضوح. نظرات الناس لم تكن شفقة بقدر ما كانت استغرابًا أو حتى خوفًا. أحيانًا كانوا يتصورونها دمية غير حقيقية، ويتابعونها فقط ليتأكدوا من ما هذا الكائن. كانت دائمًا توفهم وتنتبهم أن هذا السلوك غير مقبول

عيشوا معهم فلحظاتهم قليلة

ووجهت كلمة لعوائل أطفال السنجد سقطي فقالت: "عيشوا معهم، فلحظاتهم قليلة - لا سمح الله - لكن فقدهم مؤلم، وتندمون على كل لحظة ضيعتموها دونهم. عيشوا معهم كطفل سليم، عاملوهم وأعطوهم حقوقهم كطفل سليم: من اللعب ومن العناية. دعوا أجزاء المرض للمرض".

مستقبل جميل

تتطلع لاكتشاف علاج جديد، فهي تؤمن أنه لا شيء مستحيل؛ فكما وجدت علاجات لكثير من الأمراض، يمكن أن يتوافر علاج لسنجد سقطي أيضًا، فما أنزل الله من داء إلا وله دواء. لكنها لا تريد أن ترهق نفسها في التفكير والبحث، بل تنتظر حتى يتوافر العلاج. ترى مستقبلها جميلًا، وبالنسبة لها نورة هي ابتسامة حياتها، تراها كل يوم مما قبله. وكل يوم قادم لا تراها مخيفًا، بل ترى فيه كل شيء جميلًا، فوجود نونو يضيف لها كل ما هو أجمل، ولهذا تؤمن أن القادم سيكون بالتأكيد أجمل.

كلمة "صحتنا"

أخذت "صحتنا" على عاتقها المسؤولية المجتمعية في دعم عوائل مرضى السنجد سقطي النادر، فلم تعتبرهم مجرد خبر أو سبق صحفي عابر، بل زارتهم، التقتهم، استمعت لمعاناتهم وهمومهم، ونقلت صوتهم بكل صدق وشفافية. وتتمنى أن يسهم هذا اللقاء في نشر الوعي بشأن المرض، وأن تتحمل مراكز البحث والمراكز الطبية مسؤوليتها في الاهتمام به من ناحية العلاج وتحسين ظروف حياة المرضى. كما تأمل أن يكون هذا اللقاء محفزًا وملهمًا لكل المرضى وعائلاتهم، ليشعروا أنهم ليسوا وحدهم، وأن المجتمع معهم في رحلة التحدي والأمل.

أقل من شهر، أصبحت ترضع طبيعيًا. من أبرز الأعراض أيضًا الاستفراغ المستمر وبعض الأعراض المرهقة للأمهات، لكنها قابلة للتخفيف. كل ما هو مطلوب منك أن تقلل من حدة الأعراض قدر الإمكان، حتى لا تتفاقم".

اكتشاف الجين المورث وإصرار على الانجاب

قبل أن يتوفى طفلها بعدة أشهر، كان ذلك الوقت تاريخ اكتشاف د. عابدة العقيل للجين المورث للمرض. قبل هذا الاكتشاف، لم يكن هناك وعي كافي، وكان المرض يُدرج فقط ضمن قائمة الأمراض الوراثية، لكن الجين المسؤول عنه لم يكن معروفًا.

أخبرتها د. عابدة العقيل أن الجين قد تم اكتشافه، وقالت: "يمكنكم إجراء التحاليل للتأكد إن كنتم حاملين للمرض". وبالفعل أجرت التحاليل، وتبين أنهم حاملون للمرض، وأوضحوا لهم أن هناك أكثر من طريقة لإنجاب طفل سليم.

ومع ذلك، لم تلغ فكرة الإنجاب رغم خوفها على الطفل المقبل. ثم جاءت نونو، وكانت أيضًا مصابة.

بداية محنة جديدة

حين علمت أنها حامل بنورة، طلبوا منها إجهاضها، وكان عمر الحمل يقارب ستة أشهر. لم تكن تعلم أنذاك أن الجين قد يكون مصابًا بمتلازمة السنجد سقطي. مع وصولها للشهر السادس، بدأت قياسات الجين في الأشعة فوق الصوتية تظهر أصغر من الطبيعي: في الشهر السادس كان بحجم جنين في الشهر الرابع، وفي الشهر السابع بدا كأنه في الشهر السادس. عندها بدأ الأطباء يشكون، ثم رجحوا أن تكون مصابة بالمتلازمة مثل شقيقها الأول.

لكنها تجاوزت المرحلة التي يمكن فيها إجراء الفحص الجيني، إذ يجري عادة في الأشهر الثلاثة الأولى. لذلك طلبوا منها إنهاء الحمل، قائلين: كلما كبر الجنين أكثر، ازدادت معاناة رثيّه، ويجب إنزاله.

كانت كلما تستخير تشعر بالاطمئنان، حتى أنجبتها. وبعد الولادة أخذوا الطفلة معها نحو أربعين يومًا؛ لم تكن تراها إلا من خلف الزجاج، ومُنعت من لمسها. وعندما سلّموها لها أخيرًا، استقبلتها وهي تدرك أن محنتها الحقيقية بدأت الآن، وأن أمامها تضحيات جسام، وأنها ستضطلع بدور الأم والأب في الوقت نفسه.

لكن نورة كانت مختلفة. كان مطلوبًا منها أن تعطيها كل شيء، وألا تجعلها تعيش الحياة نفسها التي عاشها أخواها الأول. فقد شعرت أنها قصرت في حقها، بينما مع نورة قررت أن تكون على قدر المسؤولية.

الخروج للعلن وتحدي النظرات

اتخذت القرار منذ ولادة نورة بالأ تحفيها، وأن تظهر للعلن عبر وسائل التواصل الاجتماعي. فقد شعرت بنظرات العالم والعائلة والأصدقاء تلاحقها، ونصائحهم بالأ تخرج بها للناس لأنها صغيرة ومريضة. عندها قررت أن تكون نورة أقوى من الطفل السليم، وأن تظهر بأفضل صورة ممكنة.

جميعهم كانوا يدخلون على "الخاص" ويتمنون أن يصبحوا مثلها، ويسألون: كيف أصبحت بهذه القوة؟ فتجيبهم دائمًا: أنت خذي قرارك داخلك. اعتبرتها ليست "سنجد"، بل أزمة أو مشكلة في حياتك، لا يمكنك أن تتجاوزها إلا إذا أمنت أنك قادرة على ذلك. لكن إن حبست نفسك في نفس الدائرة، واعتقدت أن هذا المرض يجب أن يكون له حل، وبدأت بلوم الدولة والوزراء والعالم، فلن تجدي الحل. فهو إما لم يُكتشف بعد، أو أن الناس لم يسعوا إليه، أو لم يهتموا.

هي حالة مثل أي إشكالية في الحياة، سواء كانت مادية، أو وظيفية، أو عائلية. تعاملني مع المشكلة

المصاب بـ "السنجد" علمها أن الحياة ليست سهلة، وأنه ليس كل شيء يمكن تغييره.

فهي لم تستطع أن تغيّر مرض طفلها، مهما فعلت، ومهما دفعت، ومهما بحثت. حتى لو دارت الكرة الأرضية كلها، وطرقت أبواب الطب في الداخل والخارج، لم تستطع التغيير. وتضيف: "صحيح أن ليس كل شيء يمكنك تغييره، لكن يمكنك أن تُصلح منه".

نورة منحتها القوة

أصب ما تواجهه هو التوفيق بين نورة وتعبها، خصوصًا في الأيام الأخيرة، حيث أصبحت تتعب كثيرًا. فهي المسؤولة عنها بالكامل؛ بالنسبة لها، هي الأب والأم والمرضة والطبيبة أيضًا. وهذا منحها قوة غير طبيعية لا تستطيع وصفها، إذ تعتبر نورة شريان حياتها وكل حياتها.

وتقول: "هي التي أعطتني هذه القوة. إحساسي بمسؤوليتي تجاهها، وأني يجب أن أنجز لها كل شيء، منحنى هذه القوة وفتح لي مجالات كثيرة".

أطباء لا يدركون

ما تزال تواجه صعوبة مع أطبائها المتخصصين، فليس هناك بروتوكول ثابت يُستند إليه، وأطفال السنجد يختلفون من حالة لأخرى.

بعض الأطباء يجربونها على إجراءات نجحت مع مرضى آخرين، لكنها لم تنجح مع ابنتها، إذ يستندون إلى تجاربهم الخاصة. وهنا تبدأ المصادمات بينها وبين الطبيب؛ فهو يريد أن ينفعها ويساعدها، ولا يقصد الضرر، لكن من خلال تجاربه. أما هي فقد مرّت بالتجربة نفسها التي ينصح بها، وكانت نتيجتها سيئة، لذلك ترفض تكرارها.

كثيرًا ما كانت ترفض لأنها تعرف الضرر، فكانت إدارة المستشفى تستدعيها وتحملها المسؤولية. ومع ذلك، هناك من الأطباء من يفهم، بل يخبرها: "أنت الدكتورة، نحن لا نضيف، فما رأيك؟".

ضرورة إدراجه ضمن فحوصات ما قبل الزواج وعن مطالباتها، شددت على ضرورة أن يكون الفحص الوراثي لمرض السنجد سقطي إلزاميًا قبل الزواج، وأن يُدرج مع برامج التثقيف والتوعية؛ فهناك من يظنه مجرد "كذبة" أو "عزيميات"، أو يصّر على أنه "من الله"، فيستمررون في الزواج، لتتكرر المأساة وتزيد الضحايا. ولفتت إلى الحاجة لوجود جمعية وأكاديمية ومراكز مختصة للتعليم، والعلاج الطبيعي، وعلاج النطق، ولدراسة الحالات، كما هو الحال مع متلازمة داون. وأضافت أن السنجد سقطي يُعد من فئات الإعاقة ويحصل المصابون به على دعم، إلا أن مصروفاته مكلفة جدًا، مثل أجهزة التنفس التي تمثل الحياة لبعض الحالات.

كما أوضحت أنه حتى في قسم الطوارئ لا يتم التعامل مع حالتهم كحالة طارئة، وبالتالي لا يُوفر لهم الإسعاف، ما يجعل نقلهم إلى المستشفى أمرًا بالغ الصعوبة. وأشارت إلى أنها فقدت وظيفتها، ولا تستطيع العودة للعمل لعدم قدرتها على ترك طفلتها، فتظل ملازمة لها على مدار 24 ساعة.

أعراض سنجد سقطي

وعن أعراض سنجد سقطي تشرح بأنه في البداية، تكون الأعراض التشنجات وقلّة التنفس. لكن إذا تجاوز الطفل هذه المرحلة بعد الأربعين يومًا، فالأمر يعتمد بشكل كبير على الشخص الذي يعتني به: هل سيتترك الأعراض تستمر بعد مشيئة الله، أم سيتدخل ويساعد في التخفيف منها. وتقول: "أنا مثلاً تسلمت نورة عندما كان عمرها أربعين يومًا، وكانت تُغذّى عن طريق الأنبوب (الأنف). وبعد

هدى العتيبي من الرياض، أقوى امرأة في عالم السنجد سقطي، قررت أن تكون نورة ابنتها هي أقوى طفلة، وألا يُنظر إليها بنظرة شفقة أو رحمة. ليس الهدف أن تفرزها على المجتمع، بل أن تجعل الناس يرون نورة كما هي، بقوتها، فغير حساباتها على وسائل التواصل الاجتماعي، تنشر يومياتها مع ابتها بكل فخر وتفاؤل. بالنسبة لها، هي الأب والأم والمرضة والطبيبة أيضًا. وهذا منحها قوة غير طبيعية لا تستطيع وصفها، إذ تعتبر نورة شريان حياتها وكل حياتها.

"صحتنا" التقتها في حوار صريح وملهم.

الطفل الأول

حين أنجبت طفلها الأول المصاب بمرض سنجد سقطي كانت في عمر المراهقة، وبنات مدللة، فلم تكن تدرك معنى المسؤولية ولا تعرف أبعاد المرض حتى جاءها د. عبدالرحمن السويد وقال لها: "أعمارهم لا تتجاوز 11 سنة، وأكبر طفل عاش في تلك الفترة كان بهذا العمر". لم تهتم كثيرًا بالموضوع، وشعرت أنه سيعيش ويصبح طفلًا طبيعيًا. ولكنه للأسف توفي.. توفي قبل أن تعلم بشكل كافي، فلم تتمكن من استيعاب حالته إلا بعد وفاته.

لحظات الموت

لحظات موته ما تزال عالقة في ذاكرتها كشرائط من الصور تتدفق أمامها. كانت طفلة الشهر قبل وفاته تجلس عند باب غرفة العناية؛ حيث كان تحت التخدير وعلى جهاز التنفس الصناعي، أحيانًا يسمح لها الطبيب بالدخول، وأحيانًا لا ثم جاءت اللحظة عند الفجر، كانت تقرأ القرآن عليه، وكان يمسك يدها، وهذه أول مرة يمسك يديه ويفتح عينيه. استبشرت خيرًا، ولكن للأسف، كانت هذه بدايات نزاع الروح، حتى توفي.. شعرت حينها بالتقصير، وأنها مذنبه.

رحلة البحث

بدأت رحلة البحث بعدها، حيث كانت تقرأ وتتعلم. حتى دخلت في منتدى عالم الوراثة الذي أنشئ بعد ثلاث سنوات من وفاته، فبدأت تفهم المرض أكثر وتستوعب تفاصيله.

أول ما عرفته أنهم ليسوا متخلفين عقليًا كما صوّرها لها في البداية بالعكس، هم أذكىاء جدًا، أذكىاء وحساسون بدرجة لا تُتخيل، ويتعلقون بالأشخاص المحيطين بهم بشكل عميق.. ولذلك كانت تشعر بالذنب في كل مرة، لأنها لم تعطه حقه كما يجب، بل عاملته بناءً على ما قيل لها عنه. كانت تكتشف باستمرار شيئًا جديدًا يخالف ما قيل لها في البداية، فطفلها عاش فقط سنتين وبضعة أشهر، ورحل من دون أن تتمكن من فهم حالته أو التعرف عليه كما يجب.

كل شخص مسؤول

وأشارت إلى أنه كان هناك موقع إلكتروني شامل لكنه لم يستمر، الكل يريد أن يفهم، لكنهم يتراجعون بسبب ضبابية الرؤية المستقبلية وعدم وجود الأمل. فهم يبحثون عن العلاج، وعندما يكتشفون أنه غير متوافر، يتراجعون لأنهم يرون أنه لا مستقبل. أو يظنون أن المرض قد يتغير، فتقول: "بينما الصحيح أن ندخل لفهم، ونرى ما هو الممكن أن نساعد فيه، لا أن نبحت عن الحل الجذري. ما الذي يمكننا أن نضيفه؟ فالمسؤولية ليست فقط على الدول والوزارات، بل كل شخص مسؤول".

إدراك معنى المسؤولية

قبل طفلهما الأول لم تكن تعرف معنى المسؤولية، ولم تكن تدرك أن هناك أشياء لا يمكن الحصول عليها. سابقًا، كان كل ما تريده يتحقق؛ من تغيير المدرسة أو الأستاذة أو حتى السائق. لكن عندما جاءها الطفل



تصفحوا العدد

الأحد 14 سبتمبر 2025 - 22 ربيع الأول 1447 - العدد 6179

في البلاد

صحتنا

sehatonaalbilad
albiladpress.com

للتواصل: 36531616

zainab.swar@albiladpress.com

dalila.arnaout@albiladpress.com

البلاد | إعداد: حسن فضل

إسراء البابلي أول متحدثة في الأمم المتحدة من فاقد السمع:

لم أسمع صوت الحياة لكنني عشتها

إسراء البابلي، ممثلة للأمم المتحدة، وأول متحدثة رسمية في تاريخها من فاقد السمع منذ الولادة، وأول طبيبة أسنان من فاقد السمع. فتاة آمنت بحلمها وسط عالم يضح بالأحكام المسبقة. لم تر في اختلافها نقصاً، بل ميزة، ولم تنتظر اعترافاً من أحد لتمنح نفسها حق الحياة. لم تصغ إلى أصوات من حاولوا حصرها في قوالب جاهزة، بل رفعت رأسها عالياً وسارت بخطى ثابتة نحو ذاتها.

تعينا، وبكافئنا حين نظن أن لا أحد يرانا...
وقفت هناك، على منبر الأمم المتحدة، وألقت كلمتها بعنوان: "حتى لا نترك أحداً خلفنا...".
كلمة تحدثت فيها عن الشمول، والعدالة، والأمل. وذكرت أن مملكة البحرين كانت من أوائل الدول التي طبقت قانون الدمج التعليمي، في وقتٍ لم تكن فيه هذه المفاهيم قد انتشرت عالمياً. كانت سباقاً في رؤيتها، حاضنة لأبنائها، وداعمة لمن فقدوا حواسهم... وكانت هي واحدة منهم.
في تلك اللحظة، شعرت أن كل الطرق التي مشتها بصمت، وكل التحديات، وكل لحظة تعب... كانت تستحق.

لم يتركني الله

وعن مصدر إلهامها وقوتها قالت: "لم يتركني الله يوماً... كانت يده معي دائماً. أراها في كل محطة من حياتي، في كل لحظة ظننت أنني وحيدة، وفي كل موقف شعرت فيه أنني على وشك الانكسار... كان هناك لطفٌ خفي، ويذخيرة تمسك بي وتعيدني إلى النور".
وأضافت أن عائلتها هي جيشها الوحيد في الدنيا. تستمد إلهامها من صلابته والدها، الذي كان ولا يزال يمسك بيديها في كل منعطف، ويردد دائماً: "لا تقلقي... أنتِ قدها".
وتستمد قوتها من عزيمة والدتها، التي علمتها أن تعيش الحياة بكل ما فيها، لا بنصف قلب، بل بكامل الشغف والإصرار، وإصرارها على أن تحيا أفضل حياة ممكنة. أما إخوتها، فقد غمرورها بحبٍ من نوع خاص، حب صامت لكنه حاضر في كل لحظة. حب يجعلها تبتسم بلا سبب، فقط لأنهم حولها. كل واحد منهم ألهماً بطريقته الخاصة...
الحياة لا تفتح أبوابها للضعفاء

ووجهت كلمة لأقرانها من فاقد السمع قائلة: "تذكر دائماً أن قلم قصة حياتك لا يزال بين يديك، وأنت وحدك من يقرر كيف تكتب فصولها، لا أحد غيرك. لا تقارن نفسك بغيرك، ولا تنسج إجابتك على إجابات الآخرين، فالله وضع لكل منا اختياره الخاص، وأسئلتنا أصلاً مختلفة... فالرحلة، والوجع، والظروف ليست متشابهة أبداً. عش الحياة كما تحب، كما تُشبهك، لا كما يُملها عليك المجتمع أو تحددها عين الناس. فأفكارهم ليست وجهتك، ونظراتهم ليست مرآتك.

الناس لا يتقبلون التميز سريعاً، يخشونه ويرفضونه... لكن حين يرونك تصنع من الحلم معجزة، يقفون صامتين، منبهرين، ثم ينحنون احتراماً لقوتك. هكذا الدنيا... لا تنصف إلا من تمسك بحلمه وأكمل الطريق رغم كل شيء.
الحياة لا تفتح أبوابها للضعفاء الذين يبكون على الأرضة، بل تنحني، بكل جبروتها، أمام من قاوم، وثبت، وأصر، مهما طال الليل، وبعدت المسافة، وأقلنا التعب... تذكر دائماً: أن الشمس لا بد أن تشرق".



كانت صغيرة ترافق والدتها إلى عيادته من أجل تقويم أسنان أخيها. رآته يومها بشغفه الذي لا يُخفى، وفهمت أن طب الأسنان مهنة لا يُتقنها إلا من امتلأ بها حبا وطموحاً. عادتُ إلى البيت حينها وقالت لأُمها: "أريد أن أصبح طبيبة أسنان".
واليوم يعود القدر لتكون طبيبة أسنان ضمن طاقمه، فكان أول يد تمتد لتفتح طريقاً لأشخاص مثلها في القطاع الطبي لم يخف من أن يفعل ما هو مختلف وجديد، كانت تلك لحظة فارقة... لا مجرد بداية.

اليقين العميق بالله حقق الحلم

تؤكد أنها تمكنت من تحقيق حلمها عبر يقين عميق بالله، فهي تؤمن أن الله لا يزرع حلماً في قلب إنسان إلا وقد رأى فيه القدرة على الوصول إليه.
عزمت وأصرت على تحويل حلمها إلى واقع. لتري الفخر في عيني والديها، الذين كانا دافعها الأكبر لتجاوز كل الصعوبات.
وعلى الرغم من النظرات المشككة والشكوك التي واجهتها، لم يكن طريقها سهلاً أبداً، لكن قلبها ظل ينبض بإصرار لا يلبس، وروح لا تقبل الانكسار.
وفي كل مرة تصل فيها إلى هدفها، كانت تعيش ذروة الانتصار والفخر بنفسها.

ممثلة للأمم المتحدة وأول متحدثة رسمية من فاقد السمع

لم يخطر في بالها يوماً أنها ستكون ممثلة للأمم المتحدة، وأول متحدثة رسمية في تاريخها من فاقد السمع منذ الولادة. حتى جاءها الاتصال المفاجئ: "تم اختيارك لتكوني صوتنا".
فتقول: "يا له من مفارقة، أن أمتج هذا الشرف وأنا التي عشت حياتي بلا سمع... لكنها حكمة الله، الذي لا ينسى



وهدفاً وإرادة. وكل خطوة تخطوها كانت تقربها من حلمها، حتى وإن بدت أبطأ من خطوات الآخرين.
قاومت نظرة المجتمع، وسارت في الطريق الذي اختارته بنفسها، لا الذي فُرض عليها. فتقول: "ربما استغرب كثيرون اختياري، لكنهم لم يروا قلبي، ولم يعرفوا الرحلة التي قطعناها لأصل. ما عشت جعلي أقدر كل لحظة، وأتمسك بحلمي أكثر من أي وقت مضى".
وتؤكد أنها اختارت التخصص بإرادتها، وإيمانها، وبقلبها. وتضيف: "الاختلاف ليس عيباً، أما الاستسلام فهو العيب الحقيقي".

المدرسة... التحول الأول الحقيقي في حياتها

لم تكن عيون العالم مثل عيون والديها. فخارج حدود بيتها كان هناك واقع قاس، عالم لا يعرف الرحمة، ولا يحتمل الاختلاف، ويعاقب من حُلق على هيئة مختلفة وكأنها ذنب، بينما هي في الحقيقة حكمة من الله، وهبة بشكل آخر.
كان أول صدام لها مع هذا العالم لحظة دخولها المدرسة. طفلة صغيرة، تحمل حقيبتها وأحلامها، وتقف على باب الحياة، فتقول: كنت أسمع عبارات الرفض تُلقى أمامي: "لا تقبل هذه النوعية من الأطفال... طريقته في الكلام ستؤثر سلباً على الفصل".
أي جرح يمكن أن يحتمله قلب صغير أمام مثل هذا الرفض؟
لم تكن تفهم السبب، أو تدرك بعداً ما معنى أن يُرفض الإنسان فقط لأنه مختلف.
تقلت من مدرسة إلى أخرى... والرد نفسه، والخذلان ذاته. حتى جاء اليوم الذي دخلت فيه مدرسة في مملكة البحرين، التي كانت من أوائل الدول التي طبقت قانون الدمج التعليمي. كان ذلك التحول الأول الحقيقي في حياتها.

استقبلتها مديرة المدرسة بوجوه مليء بالحنان، وكانت المعلمات على دراية بوضعها، لكن قلوبهن سبقت علمهن. وزميلاتها أصبحن أخواتها في الرحلة. ولأول مرة شعرت أنها في بيتها الثاني، حيث لم تكن غريبة أبداً، بل كانت جزءاً من نسج جميل لم يُحَاك إلا بخيوط التقبل، والاحترام، والحب.

الاستسلام هو العيب الحقيقي

كان لديها حلم واضح: أن تكون طبيبة أسنان. لم يكن ذلك لثبث شيئاً لأحد، بل لثبث نفسها أنها تستحق أن تعيش الحياة التي تحلم بها، بالرغم من كل اختلاف.
لم تكن ترى نفسها "حالة خاصة"، بل إنسانة تملك طموحاً

د. عبدالرقيب: التقنية لن تنهي الحاجة للغسيل الدموي على المدى القريب

ثورة في علاج الفشل الكلوي.. كل اصطناعية قابلة للارتداء

تداولت منصات إخبارية خبر إعلان شركة Vivance التي كانت تُعرف سابقاً باسم AWAK Technologies عن إطلاق تجربة سريرية لجهازها الجديد، وهو كُلية اصطناعية قابلة للارتداء لغسيل الكلى البريتوني الاصطناعي، كإنجاز طبي نوعي قد يحدث ثورة في حياة المرضى، ويُعد بديلاً آمناً ومتاحاً للغسيل الكلوي التقليدي وزراعة الكلى. في الحقيقة، أن هذا الإعلان ليس جديداً. فقد أعلنت الشركة، تحت اسمها الجديد Vivance، في 14 أكتوبر 2024 عن انتهاء المرحلة السريرية ما قبل الحاسمة لجهاز Viva Compact القابل للارتداء. وقد أُجريت هذه التجربة في مستشفى سنغافورة العام (SGH)، وتهدف إلى تمكين المرضى من إجراء الغسيل أثناء الحركة وفي منازلهم دون الحاجة للتواصل إلى أجهزة تقليدية.

وهبوط ضغط، وصداعاً، وتشنجات. وأكد أن جهاز Viva Compact يوفر تنقية مستمرة، ويقرب من عمل الكلى الطبيعية، حيث يوفر استقراراً أكبر وأقل تعباً، ما يمنح المريض حرية السفر والعمل، ويساعد على الاندماج الاجتماعي بشكل واضح.
وقال: "إن التقنية مباشرة جداً، وتستطيع بالفعل أن تخفف معاناة الجلسات الطويلة وتجعل حياة المريض أكثر طبيعية، لكنها لن تنهي الحاجة إلى الغسيل الدموي نهائيًا في المستقبل القريب.
فواقعياً، ستكون خياراً إضافياً لبعض المرضى، بدل أن تكون بديلاً كاملاً، على الأقل في السنوات الخمس إلى العشر الأولى من توافرها".

ولفت إلى أن تقنية الكلى الاصطناعية القابلة للارتداء، مثل جهاز Viva Compact، لا تزال في مراحل التجارب السريرية، حيث بدأت التجارب في مستشفى سنغافورة العام (SGH) لتقييم سلامة وفعالية الجهاز. كما حصل الجهاز على تمويل بقيمة 20 مليون دولار لدعم التجارب السريرية في الولايات المتحدة. وأوضح أن هذه المرحلة لا تزال ضمن التجارب، والتي قد تمتد بين 4 و6 سنوات.
واختتم حديثه مؤمناً بأن مملكة البحرين تولي اهتماماً كبيراً بتوفير الدعم الخاص لمرضى الفشل الكلوي، عبر توفير مراكز الغسيل، والغسيل البريتوني في منازل المرضى، بالإضافة إلى دعم عمليات زراعة الكلى لهم.

قادرة على إزالة اليوريا والسموم، والمحافظة على توازن الأملاح والسوائل في الجسم.
ولفت إلى أنه من حيث المبدأ، يمكن أن تكون بديلاً للغسيل التقليدي، فقد أثبتت التجارب الأولية أنها جهاز آمن، حيث استخدم



(modialysis):

الذي يستوجب زهاب المريض إلى مركز غسيل الكلى 3 مرات في الأسبوع، وتستغرق كل جلسة 4 ساعات. فيظل المريض مرتبطاً بالمركز، وتكون حرية السفر أو العمل محدودة جداً. والخيار الآخر هو

الغسيل البريتوني (Conventional PD): الذي يمكن إجراؤه في المنزل، لكنه يحتاج إلى تغييرات متكررة للسوائل بعد كل 4-5 مرات يومياً، أو يتطلب استخدام جهاز ليلى كبير. وبالرغم من أنه يمنح المريض قدرًا من الاستقلالية، إلا أن المريض يبقى مرتبطاً بجدول تغييرات السائل.
وأكد أن هذا الجهاز يمثل فكرة طبية واقعية جداً، حيث يقوم على مبدأ منطقي وهو إعادة تدوير سوائل الغسيل باستخدام مواد ماصة قادرة على تنقية هذه السوائل.
وأضاف أن التقنية أثبتت في التجارب الأولية أنها

وقد شارك في الدراسة 10 مرضى، تمكنوا من استخدام الجهاز بشكل مستقل لأكثر من أسبوع، دون تسجيل أي أحداث سلبية خطيرة مرتبطة باستخدامه.
وعُرضت نتائج التجربة في مؤتمر الجمعية الأمريكية لأمراض الكلى (ASN Kidney Week 2024)، الذي عُقد في مدينة سان دييغو بالولايات المتحدة خلال الفترة من 23 إلى 27 أكتوبر 2024. وذلك في جلسة علمية قدمتها د. مارغوري فو، استشارية أمراض الكلى في مستشفى سنغافورة العام (SGH).

وفي هذا الصدد، قال د. عبدالرقيب عبده العمري، رئيس قسم أمراض وزراعة الكلى بالمستشفيات الحكومية، إن الجهاز لا يزال في طور الاختبار والتجارب السريرية، وغير متاح تجارياً، لكن هذه الخطوة مهمة جداً وتُعد جسراً بين الفكرة والاعتماد الرسمي نحو مرحلة التطبيق. وهذا يدل على وجود تقدّم فعلي نحو توفير خيار جديد، غير الغسيل الكلوي التقليدي أو الزراعة، ما يمنح مرضى الفشل الكلوي مساحة أكبر من حرية الحركة.
وأوضح أن الكُلية القابلة للارتداء (Viva Compact): هي جهاز صغير يُلبس على الجسم، ويسمح للمريض بالتنقل بحرية، ويستمر في التنقية أثناء النشاط اليومي، فهو أقرب إلى الحياة الطبيعية، إذ يرتدي المريض الجهاز ويستطيع ممارسة نشاطاته، ما يمنحه حرية ونمط حياة أفضل.

مقارنة بالخيارات الأخرى مثل الغسيل الدموي (He-