

عندما تحمل عدة أعراض مختلفة اسمًا واحدًا

ما الذي تنتظره من هذا الكتيب

عزيزي القارئ، عزيزتي القارئة، عزيزي المريض، عزيزتي المريضة،

لعلك تحمل هذا الكتيب في يديك لأنك أو أحد أقربائك قد جرى تشخيصه مؤخرًا بمتلازمة بهجت، أو لأنك ببساطة مهتم بمعرفة أعراض هذا المرض.

لا ينبغي أن تندهش إذا كان كل من حولك لا يعرف مباشرة ما تقصده عند الحديث عن متلازمة بهجت. لأن الأمر يتعلق بمرض نادر جدًا، غالبًا ما يظهر في أعراض مختلفة. الغالبية العظمى من المرضى* يعانون من تقرحات مؤلمة في مخاطية الفم (المعروفة بالقروح القلاعية). لكن أين تظهر متلازمة بهجت وما الشكل الذي تظهر به، فهذا يختلف من حالة إلى أخرى، لأن هذا المرض له أوجه كثيرة.

الخبر المفرح للجميع هو أنه يمكن الآن علاج متلازمة بهجت بشكل جيد وتخفيف الأعراض بشكل كبير.

نريد من خلال هذا الكتيب أن نشجعك ونضع بين يديك معلومات مفيدة عن مرضك. نرجو منك القراءة في الفصول التالية عن الأسباب المحتملة والأعراض المتنوعة لمتلازمة بهجت. وسوف نوضح لك كيف يتم تشخيص المرض، ومن هم الأطباء المناسبين لك. لأن المريض كلما ازداد معرفة بمرضه وطرق علاجه أصبح أكثر قوة. ويسعدنا أن نكون مرافقين لك في هذا الطريق.

نتمنى لك كل التوفيق!
فريق Amgen

مقدمة

- 4..... متلازمة بهجت – مرض نادر وغير معترف به في أغلب الأحيان
- 6..... أين وكم مرة تظهر متلازمة بهجت
- 8..... أسباب متلازمة بهجت

أعراض المرض

- 10..... المرض ذو الأعراض المتنوعة
- 12..... ما هو تأثير الأعراض على الحياة اليومية

العلاج

- 14..... من ظهور العرض حتى التشخيص
- 16..... العثور على العلاج المناسب
- 20..... العثور على الأطباء المناسبين

بريق أمل

- 22..... المساعدة والمشاركة

معلومات مفيدة

- 24..... شرح موجز لأهم المصطلحات
- 26..... مكان لملاحظاتك

* حتى يبقى النص مختصرًا، فالمقصود هنا وفي الصفحات التالية هو المريض والطبيب والمعالج وخلافه. وبالطبع يقصد بذلك أيضًا المريضة والطبيبة والمعالجة وما إلى ذلك.

متلازمة بهجت –

مرض نادر وغير معترف به في أغلب الأحيان

يوجد أكثر من 6000 مرض نادر، بعضهم معروف معرفة نسبية. ولكن توجد أمراض نادرة جدًا لدرجة أنه لا يعرفها حتى جميع الأطباء، ناهيك عن أن يعترفوا بها. ومرض بهجت، ويسمى أيضًا متلازمة بهجت أو داء بهجت، هو مرض نادر جدًا وجهازي (أي يصيب جهاز عضوي بأكمله). بمعنى أدق هو عبارة عن مرض التهاب الأوعية الدموية (التهاب وعائي) بأعراض روماتيزمية، وفي ألمانيا يُصاب بهذا المرض حوالي واحد من 100000 شخص. ويأتي في مقدمة ذلك التهابات الأوعية الدموية الصغيرة في البشرة والأغشية المخاطية.

لماذا تظل متلازمة بهجت غير معترف بها لفترة طويلة

نظرًا لأن الالتهابات يمكن أن تحدث في أي جهاز عضوي، فإن تنوع الأعراض لدى المصابين بمتلازمة بهجت يكون كبيرًا.

تظهر لدى جميع المرضى تقريبًا تقرحات مؤلمة في منطقة الفم (قرحات قلاعية)، يتكرر حدوثها بشكل دائم ولا يتم الشفاء منها إلا ببطء شديد. وأحيانًا تصاب أيضًا منطقة الأعضاء التناسلية بهذه التقرحات. إلى جانب ذلك يمكن أن تحدث التهابات في العين مع اضطرابات بصرية، وآلام في المفاصل وأعراض أخرى لا يمكن الربط بينها للوهلة الأولى. بالإضافة إلى ذلك، لا تظهر الأعراض بالضرورة في نفس الوقت.

وهنا يكون التعرف على الخيط المشترك وتحديد مرض بهجت على أنه سبب، أمر صعب في كثير من الأحيان بالنسبة للأطباء. ونظرًا لأن المرض له عدة أوجه، فقد يستغرق الوصول إلى التشخيص الصحيح مدةً طويلة. وبذلك تكون أهم خطوة بالنسبة لك قد تمت: فقد جرى تشخيص مرضك بشكل صحيح ويمكن الآن علاجه. كما أن فرص تخفيف أعراض المرض جيدة!

هل تعلم؟

أن اسم المرض اسم تركي وينطق بهجت. وتم تسمية هذا المرض على اسم مكتشفه، طبيب الجلدية التركي خلوصي بهجت (1889 إلى 1948)، الذي وصف المرض في عام 1937. وأول مرة نُشر فيها مجموعة الأعراض كان في عام 1931 بمعرفة طبيب العيون اليوناني الدكتور بنديكتوس أدامانتيداس.

أين وكما تظهر متلازمة بهجت

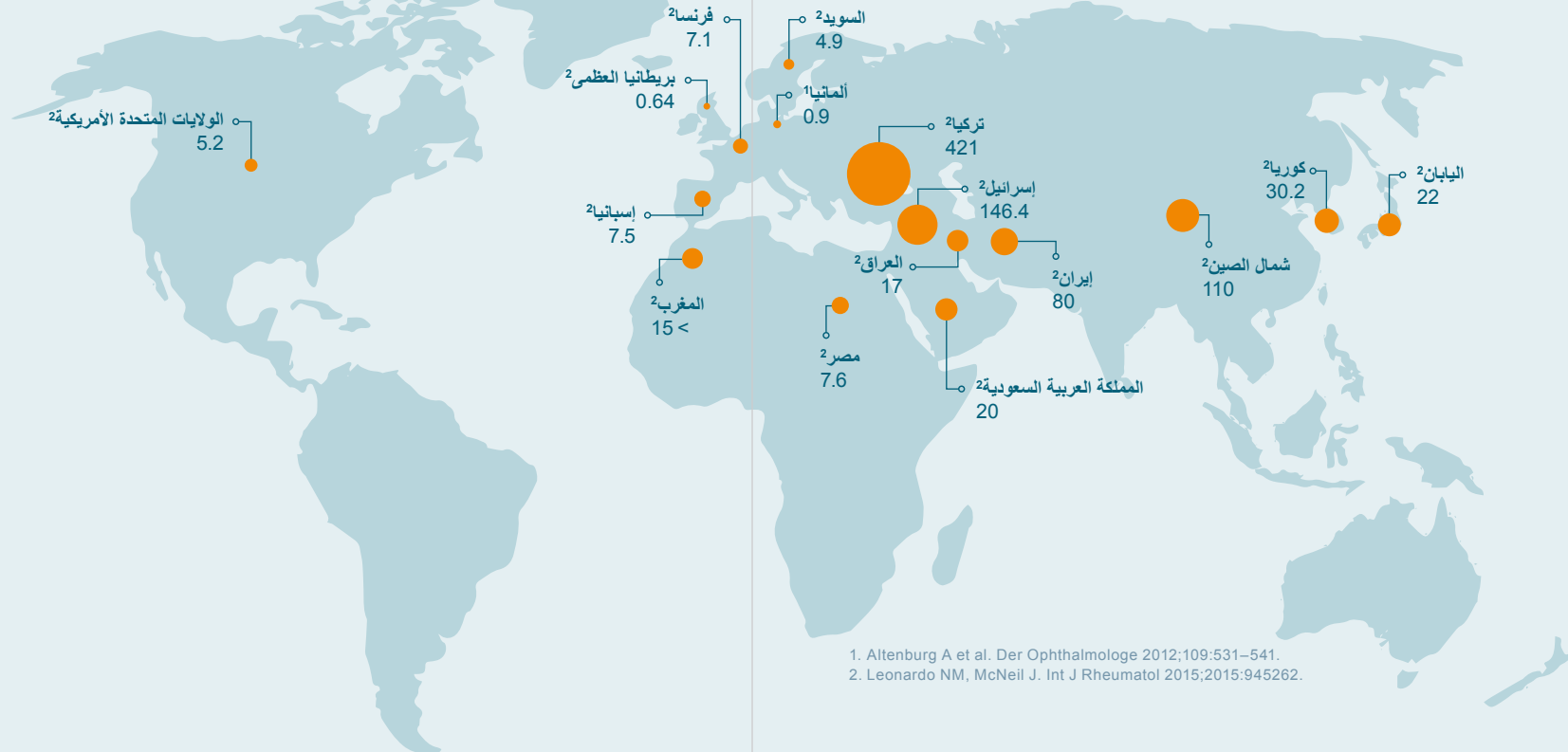
يُطلق على متلازمة بهجت أيضًا اسم «مرض طريق الحرير»، لأنه يظهر في الأغلب في المناطق الموجودة على طول طريق التجارة القديم الممتد من البحر المتوسط إلى الصين واليابان. ومعظم حالات الإصابة به موجودة في تركيا. ولكن من خلال الهجرة أصبح المرض اليوم يظهر أيضًا بشكل أكبر في أوروبا وأمريكا الشمالية.

يمكن أن يصيب المرض كلا الجنسين

بشكل أساسي يمكن أن تظهر متلازمة بهجت في أي سن، ويصيب الرجال والنساء على حدٍ سواء. يوجد اختلاف ما بين الجنسين فقط في دورة المرض، حيث إنه يكون غالبًا أشد لدى الرجال. يبلغ النطاق العمري لظهور المرض من سن 20 سنة في أيرلندا و40 سنة في البرازيل. وفي ألمانيا يُصاب شخص واحد تقريبًا من كل 100000 شخص بداء بهجت، أما في تركيا فالحالات تكون بواقع 420 من كل 100000 شخص تقريبًا.

يختلف معدل انتشار المرض باختلاف المنطقة

البيانات لكل 100000 نسمة



أسباب متلازمة بهجت

على الرغم من أن المرض معروف منذ عقود كثيرة، إلا أن أسبابه ما تزال غير واضحة حتى اليوم.

من المفترض أن المرضى يكون لديهم استعداد وراثي، يؤدي مع المؤثرات البيئية، مثل العدوى الفيروسية أو البكتيرية المختلفة، إلى حدوث خلل في الجهاز المناعي. يتم تنشيط

الجهاز المناعي بطبيعة الحال، مثلاً عند الدفاع عن الجسم ضد مسبب المرض. وتتم تعبئة مواد الإشارات وخلايا الدم المشاركة حسب نوع التفاعل التسلسلي (شلال المناعة). عندما يتوجه هذا التنشيط إلى الجسم نفسه، يُسمى ذلك شلال المناعة الذاتية. وهذا يعني أن الجسم يهاجم نفسه بنفسه، ويسبب الالتهابات التي تحدث مجموعة من الأعراض الأخرى.

شلال المناعة الذاتية في حالة متلازمة بهجت

1



المسبب البيئي
– الفيروسات أو البكتيريا (مثل بكتيريا العقدية الدموية *Streptococcus sanguinis* وفيروس إيبشتاين-بار، والفيروس المضخم للخلايا)
– بروتينات الصدمة الحرارية البكتيرية
– التلوث البيئي



العوامل الوراثية
– تاريخ العائلة المرضي
– وجود عوامل مناعية معينة (مثل عامل الخطر الرئيسي HLA-B51، وهو بروتين موجود على سطح خلايا الجهاز المناعي)

2



يتم تنشيط الدفاع المناعي

3

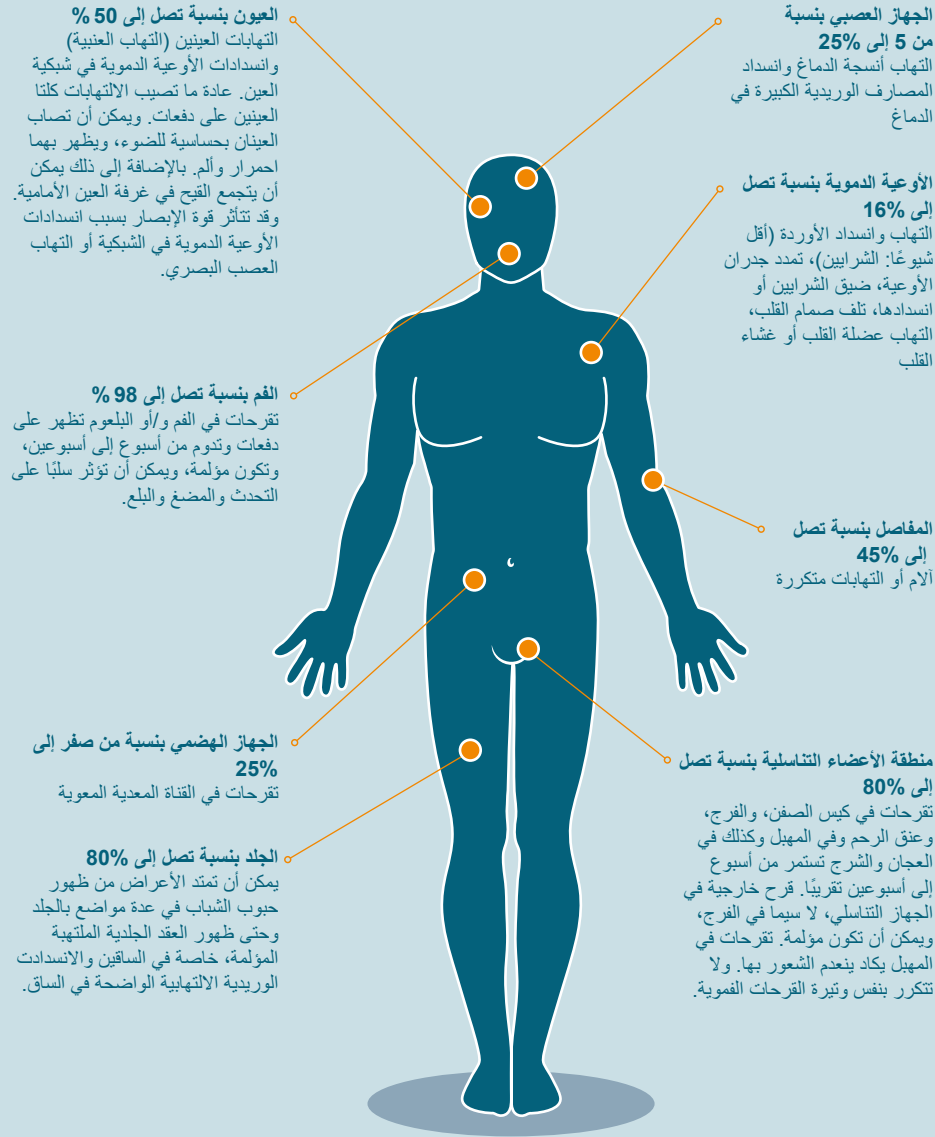


ينتج الجسم المزيد من البروتينات المناعية المحفزة لحدوث الالتهابات، والتي تسمى السيتوكينات. فيتوجه الدفاع المناعي المفرط إلى هياكل الجسم نفسه.

4



فتلتهب الأوعية الدموية. إلى جانب الأعراض غير المحددة مثل الحمى والشعور بالتعب يمكن أن يظهر ذلك في صورة تقرحات في الغشاء المخاطي، أو ألم واحمرار في العين مع عدم القدرة على فتحها في الضوء، أو آلام في البطن، أو تورم وآلام في المفاصل، أو التهابات الجلد العقدية أو الالتهابات الوريدية. وفي مراحل متأخرة من المرض يمكن أن تظهر أعراض أخرى في أعضاء أخرى.



أعراض أخرى بالجسم كله

بالإضافة إلى الأعراض التي سبق ذكرها يمكن أن تظهر أعراض أخرى في مواضع أخرى. وأبرزها ألم المفاصل والتهابات العين والعقد الجلدية المؤلمة والتهاب الأوعية. يمكن أن تكون مشكلات الهضم والصداع الشديد أيضاً من ضمن أعراض متلازمة بهجت.

ربما تكون قد لاحظت بعض هذه الأعراض عليك أو على شخص قريب منك. في هذا الفصل نريد أن نطلعك على المرض قدر الإمكان، حتى يمكنك تصنيف تفاعلات جسمك بشكل صحيح والتحدث مع أطباءك المعالجين. نرجو منك الإشارة إلى أي أعراض أخرى لدى الأطباء المختصين المعنيين، مثل طبيب العيون. حيث إن ذكر الأعراض المختلفة بصورة مجمعة يجعل التشخيص أسهل.

متلازمة بهجت هي مرض جهازى ويمكن أن يصيب جهاز عضوي بأكمله، وأحياناً أكثر من جهاز (جهازى متعدد). يمكن أن تظهر علامات للمرض في عدة مواضع بالجسم، والتي ليست بالضرورة أن تظهر في وقت واحد. لذلك يمكن أن تعاود الأعراض الظهور على دفعات وعلى فترات غير منتظمة.

تظهر لدى أغلبية المرضى بمتلازمة بهجت تقرحات صغيرة في الفم، تسمى أيضاً قرحات قلاعية، وغالباً ما تظهر أكثر من قرحة واحدة في وقت واحد. وتصيب هذه التقرحات الغشاء المخاطي للخد واللثة والشفة واللسان، وأحياناً أيضاً سقف الحلق والبلعوم. هذه التقرحات تكون مؤلمة ولا تستجيب بشكل دائم للعلاج الموضعي. في حالة التقرحات الكبيرة جداً يمكن أن يحدث تندب.

1. Barnes CG. History and diagnosis. In: Yazıcı Y, Yazıcı H eds. Behçet's Syndrome. New York, NY: Springer; 2010:7-33.

2. Verity DH et al. Behçet's disease: from Hippocrates to the third millennium. Br J Ophthalmol 2003;87(9):1175-1183.

ما هو تأثير الأعراض على الحياة اليومية

أنت لست وحدك

لا تُحبط. يكاد يكون كل مرض مرتبطًا ببعض التقييدات والشكوك – وهذا يعرفه جميع المرضى. يعاني البعض نفسيًا من آثار متلازمة بهجت أكثر من غيرهم. لا تخجل من طلب المساعدة والدعم وقبولهما. لأن هناك شيء واحد مؤكد: أن الأعراض تقل بشكل واضح مع الدعم النفسي والعلاج المناسب، ويمكنك أن تستعيد بذلك جودة حياتك مرة أخرى. تكلم بصراحة مع محيطك الاجتماعي ومع طبيبك المعالج عن مخاوفك وهمومك. تجد في الصفحات 22 و 23 عناوين الاتصال بمنظمات المساعدة الذاتية ومنتديات المرضى وجمعيات متلازمة بهجت باللغتين العربية والإنجليزية. يمكن أن يشجعك تبادل الأفكار مع المرضى الآخرين أن تعيش حياة سعيدة تقرها بنفسك على الرغم من المرض.

يمكن أن تؤثر متلازمة بهجت بأعراضها المتنوعة بشدة على الحياة اليومية للمريض، وتقلل من مستوى جودة حياته. فمن خلال قرحات الفم المؤلمة يمكن أن يشعر المصابون بالألم وتعب شديد عند المضغ والبلع والتحدث. وإلى جانب الأنشطة اليومية التي تكون أكثر صعوبة على المصابين عندما تتقيد حركتهم بسبب التهابات المفاصل المؤلمة، يمكن أن تؤثر الآلام أيضًا بشكل سلبي على القدرة على التركيز وعلى الحالة المزاجية.

يمكن أن تظهر أيضًا هذه الأعراض

إعياء



إجهادات نفسية



آلام



حظر بعض الأنشطة



مشكلات في الحركة



اضطرابات النوم



من ظهور العرض حتى التشخيص

لقد تعرفت في الفصل السابق على العديد من أعراض متلازمة بهجت ومواقع الإصابة بها المختلفة بالجسم. وكما ترى ليس من السهل الحكم على المرض بسبب تنوع الأعراض. وهذه حال الكثير من الأطباء. فهم لكي يتأكدوا يضطرون لاستبعاد الأمراض التي لها مجموعة أعراض مطابقة. وهذه الطريقة تسمى التشخيص التفريقي.

بالإضافة إلى ذلك: في الشباب الذكور الذين يعانون من متلازمة بهجت يظهر عرض واحد من الأعراض النمطية لفترة طويلة. وهذا هو السبب في كثرة التشخيصات الخاطئة، ويمكن أن تمر سنوات بعد ظهور الأعراض الأولى حتى يستطيع أحد الأطباء الوصول إلى التشخيص الصحيح لمتلازمة بهجت. وحتى ذلك الوقت يكون كثير من المرضى قد مر

بطريق طويل من المعاناة، وتوجهوا بأعراضه إلى أطباء من مختلف التخصصات.

ما الذي يتم فحصه؟

نظرًا لأن الأعراض المختلفة يتولى في الغالب علاجها أطباء مختلفون، يكون التعاون الجيد بين هؤلاء الأطباء مفيدًا بالتأكيد في التشخيص. ويُسترشد في ذلك بالتغيرات النمطية في البشرة والأغشية المخاطية مع نتائج الفحص الأخرى. من المهم إجراء فحص طبي للعين وأيضًا - ارتباطًا بالأعراض التي لديك - فحص الأعضاء الأخرى المصابة. كما يظهر في الدم قيم التهاب مرتفعة غير محددة، حيث إنه لا توجد نتيجة معينة في تحليل الدم خاصة بمتلازمة بهجت.

ظاهرة بائرجي - تفاعل جلدي غير عادي

يمكن أن يكون الأداء غير المعتاد للجلد في التئام الجروح بعد الإصابة بجرح طفيف علامة أخرى على متلازمة بهجت. للإثبات (اختبار بائرجي) يقوم الطبيب بحقنك بمقدار 0.1 مل من محلول ملحي متساوي التركيز تحت الجلد مباشرة في الجزء الداخلي من ساعدك أو شفتك السفلية. إذا ظهرت بعد 24 إلى 48 ساعة عقيدات أو بثرات متقبة في موضع الحقن، فيمكن أن يكون ذلك مؤشرًا على الإصابة بمتلازمة بهجت. ومع ذلك فإن عدم التفاعل لا يستبعد وجود المرض.

الوصول للتشخيص باستخدام معايير التصنيف

بينما تعطي معايير تشخيص الفريق الدولي لمراجعة المعايير الدولية لمتلازمة بهجت (ITR-ICBD)² نقطة لكل عرض معين من الأعراض. وفي حالة الوصول لأربع نقاط أو أكثر يقوم الطبيب بتشخيص الحالة على أنها متلازمة بهجت.

للوصول إلى التشخيص النهائي يقوم الطبيب بتقييم الأعراض التي ظهرت عليك باستخدام معايير التصنيف. يوجد نظامان للتصنيف من شأنهما تقييم الأعراض المعينة. تحدد معايير مجموعة الدراسة الدولية (ISG)¹ لمتلازمة بهجت تكرار ظهور القرحة الفموية ثلاث مرات على الأقل في السنة كعرض أساسي. وهناك أربعة مشاكل صحية أخرى، مثل إصابة العينين، تعد أعراضًا جانبية. ولتشخيص متلازمة بهجت يجب توفر عرض أساسي واثنين على الأقل من الأعراض الجانبية الأربعة.

1. International Study Group for Behçet's Disease. Lancet 1990;335(8697):1078-1080. doi: 10.101692643-(90)6736-0140/V.
2. International Team for the Revision of the International Criteria for Behçet's Disease (ITR-ICBD). J Eur Acad Dermatol Venereol 2014;28(3):338-347. doi: 10.1111/jdv.12107.

العثور على العلاج المناسب

الالتهابات الموضعية

وهذه يوصف لها أدوية مسكنة للألام ومضادة للالتهاب، والتي يكون مفعولها خارجيًا، أي سطحي وموضعي. وهذه الأدوية يمكن أن تكون مراهم أو غسولات الفم أو قطرات العين.

الظهور الأشد للمرض

إذا لم تفلح التدابير الموضعية، أو كانت الأعراض أشد ظهورًا، يكون هذا هو وقت العلاج الجهازى. وفيه تستخدم أدوية يمكنها التأثير على الجسم كله، حيث يتم امتصاصها عن طريق الأمعاء أو عن طريق الدم مباشرة. لذلك سيصف الطبيب الآن أقراص مضادة للالتهاب، مثل الأدوية المحتوية على كورتيزون أو أزاثيوبرين أو سيكلوسبورين أو مثبط 4 PDE. في الحالات الحادة يمكن إعطاء الكورتيزون عن طريق التسريب الوريدي.

وصلنا الآن إلى بداية الأخبار الجيدة: وهو أنه يمكن علاج متلازمة بهجت بصورة جيدة بشكل عام. صحيح أنه يوجد عدد محدود من علاجات هذا المرض، ولكن يمكن بواسطتها الاستمرار في حياتك بشكل طبيعي. يتحدد العلاج حسب نوع الأعراض وشدة درجتها ونشاط المرض. والأساس الذي يقوم عليه العلاج الدوائي هو التأثير في جهازك المناعي لتقليل الالتهابات. ويمتد نطاق مثبطات المناعة من الأدوية المحتوية على كورتيزون وحتى مثبطات تكاثر الخلايا والتي تسمى مثبطات الخلايا، ومضادات الالتهاب شديدة الفعالية التي تستخدم أيضًا في الأمراض الالتهابية المزمنة الأخرى.





مجموعة الصور أبحاث الصور للأشعة بعراضين.

ملحوظة: طبيبك المعالج هو الذي يقرر نوع العلاج. فهو على دراية بك وبمسار مرضك ويمكنه اختيار العلاج الأكثر فعالية بالنسبة لك. لكن من المهم أن تشارك رغباتك ومخاوفك وهمومك مع طبيبك دائمًا في موعد الزيارة.

اشتداد مسار المرض بإصابة أعضاء أخرى

في هذه الحالة يتوفر مثبط PDE 4 كأقراص وأيضًا ما يسمى أجسام مضادة وحيدة النسيلة في شكل حقن. وهي عبارة عن أجسام مضادة علاجية، يتم إنتاجها باستخدام التكنولوجيا الحيوية وتكون متطابقة تمامًا مع بعضها البعض (نسيلة). يتم استخدام كلا المستحضرين لتسكين ردود الفعل الالتهابية الواضحة في الجسم وتجنب حدوث تلف دائم للأعضاء. بالإضافة إلى ذلك يمكن أن يكون استخدام التدابير الأخرى مثل علاج الآلام أو المعالجة الموضعية للأعراض الجلدية والقروح مفيدًا.

فرص أفضل بكثير للشفاء

وهكذا فإنك ترى أن هناك العديد من العلاجات الفعالة لتخفيف الآلام. لقد أصبح اليوم من السهل التعامل مع متلازمة بهجت بفضل إمكانيات العلاج التي تحسنت بشكل ملحوظ. حتى مسارات المرض الشديدة جدًا التي يمكن فيها فقدان البصر أصبح من الممكن منعها بشكل أفضل من خلال هذه العلاجات. الغالبية العظمى من المرضى تنخفض لديهم أعراض المرض بشكل ملحوظ أو حتى تختفي تمامًا أثناء العلاج. وأخيرًا لم يعد هناك شيء يمنعك أن تعيش حياة بلا آلام.

العلاج متعدد التخصصات

نظرًا لأنه من الممكن إصابة أجهزة عضوية مختلفة بالجسم، يتم استشارة أطباء من مختلف التخصصات حول علاج أعراضك. وتبعًا لمجموعة الأعراض الرئيسية يتولى أحد الأطباء (في الغالب طبيب الروماتيزم) العلاج متعدد التخصصات بالتنسيق مع زملائه الآخرين.



مثبط PDE 4:

جميع التفاعلات الكيميائية الحيوية في الجسم تقريبًا يتم تسريعها والتحكم فيها عن طريق مواد محددة جدًا. يُطلق على مثل هذه العوامل الحيوية المساعدة إنزيمات. هذه الإنزيمات تشارك في جميع وظائف الجسم وموجودة في جميع الخلايا. والإنزيم المهم في رد الفعل الالتهابي هو إنزيم يسمى فوسفوديستراز 4 (PDE 4). وهو يقوم بتحفيز الالتهاب عن طريق تكسير وسيط كيميائي معين (cAMP) في الخلية. ومن خلال منعه من أداء وظيفته يمكن تخفيف الالتهاب.

العثور على الأطباء المناسبين

المركز الألماني لمرض ألامانتيداس-بهجت
ومركز الأمراض النادرة، مستشفى مدينة
ديساو
أ. د. كريستوس سبيه تسوبوليس
www.klinikum-dessau.de

مركز بهجت في هامبورج، مستشفى جامعة
هامبورج إيبندورف
أ. د. إينا كوتر
www.behcet-zentrum.de

مركز بهجت باد برامشديت
عيادة أمراض الروماتيزم والمناعة باد
برامشديت
أ. د. إينا كوتر
www.klinikumbadbramstedt.de

عيادة طب وجراحة العيون، شاريتيه - كلية
الطب جامعة برلين
أ. د. أوقا بليار
www.augenklinik-charite.de

العيادة الطبية - قسم الطب الباطني 2،
مستشفى توينجن الجامعي
د. ثيودوروس زينيتيديس
www.medin.uni-tuebingen.de

ارتباطًا بكل عرض من الأعراض يكون قد
شارك في علاج أعراضك المختلفة حتى الآن
عدة أطباء متخصصين. في العادة الذي
يتولى التشخيص هو طبيب الروماتيزم. كما
أنه يتولى إدارة علاجك بعد ذلك في إطار
المشاركة متعددة التخصصات مع الأطباء
المتخصصين الآخرين.

لحسن الحظ يوجد أخصائيون منتشرون في
ألمانيا بأكملها يتعاملون بشكل مكثف مع
حالات متلازمة بهجت ومن ثم لديهم المعرفة
المتخصصة بهذا المرض:
بل يوجد في ألمانيا مراكز علاج خاصة
بمتلازمة بهجت، تشتغل بشكل مكثف بعلاج
هذا المرض، وتقوم بإعداد سجلات للمرضى،
ومن ثم لديهم معرفة متخصصة كبيرة بهذا
المرض:



المساعدة والمشاركة

جمعية ABDA تقوم جمعية مرض بهجت الأمريكية (ABDA) بتقديم الدعم والمعلومات إلى مجتمع مرضى متلازمة بهجت وتقويته، وتعمل بصورة مستمرة على تحسين البحث والتشخيص والعلاج والاستشفاء. ويوفر الموقع الإلكتروني لجمعية ABDA مجموعة كبيرة من المعلومات الخاصة بمتلازمة بهجت.

www.behcets.com (باللغة الإنجليزية فقط)

هيئة NORD الهيئة القومية للأمراض النادرة (NORD) هي عبارة عن منظمة للدفاع عن الأشخاص المصابين بأمراض نادرة، والمنظمات التي تخدم هؤلاء الأشخاص. يوفر الموقع الإلكتروني لمنظمة NORD معلومات شاملة عن عدد كبير من الأمراض النادرة، بما فيها متلازمة بهجت.

www.rarediseases.org (باللغة الإنجليزية فقط)

مؤسسة VASCULITIS Foundation تضم جميع التهابات الأوعية الدموية التي يسببها جهاز المناعة في الجسم. ومؤسسة Vasculitis Foundation هي منظمة مؤلفة من المرضى المصابين بالتهاب الأوعية الدموية، ومقدمي الرعاية، والأصدقاء، والأقارب، والأطباء، والباحثين الذين يبذلون كل ما في وسعهم من أجل التشخيص المبكر وتحسين العلاجات وتحسين جودة حياة المرضى بالتهاب الأوعية الدموية، بما فيهم مرضى متلازمة بهجت.

www.vasculitisfoundation.org (باللغة الإنجليزية فقط)

شبكة VPPRN تعمل شبكة أبحاث التهاب الأوعية الدموية التي يديرها المرضى (VPPRN) من أجل تحسين صحة المرضى المصابين بالتهاب الأوعية الدموية. تضم الدراسات بشكل مباشر جهات الفحص ومقدمي الرعاية والأنظمة الصحية لتحسين المعرفة الطبية عن التهاب الأوعية الدموية وتحسين علاجه.

www.vpprn.org (باللغة الإنجليزية فقط)

نتمنى أن نكون قد استطعنا من خلال هذا الكتيب أن نوفر لك نظرة عامة شاملة على متلازمة بهجت. إذا كان لا يزال لديك أسئلة لم تجد إجابة عنها، فتحدث مع طبيبك المعالج أو مساعده الطبي. علاوة على ذلك يوجد في الإنترنت منظمات للمرضى ومجموعات مساعدة ذاتية للمصابين من جميع أنحاء العالم. وقد جمعنا لك أهمها هنا.

جمعية Leben mit Behçet (LmB) تم تأسيس جمعية المرضى هذه في عام 2000 بمدينة كاسل، حيث يقع أيضًا مقر الجمعية. ولديها 865 عضوًا على مستوى ألمانيا. إلى جانب تقديم المشورة للمصابين توفر مجموعة المساعدة الذاتية بيانات الاتصال بمراكز العلاج متعددة التخصصات، وبالأطباء وأطباء العيون الأكفاء. كما أنها توفر الدعم أيضًا في القضايا القانونية الاجتماعية.

www.behcet-selbsthilfe.de

رابطة Deutsche Rheuma-Liga رابطة مرضى الروماتيزم الألمان، جمعية مسجلة، هي أكبر منظمة مساعدة ذاتية للأشخاص الذين يعانون من الروماتيزم في ألمانيا. وتجد لديهم المساعدة العملية ويمكنك تبادل المعلومات في منتدى الجمعية مع مرضى آخرين – أيضًا بخصوص متلازمة بهجت.

www.rheuma-liga.de

منتدى Vaskulitis.org في هذا المنتدى الألماني يتبادل المصابون بالتهاب الأوعية الدموية وأقربائهم الأفكار مع بعضهم البعض، بعد أن يقوموا بتسجيل دخولهم إلى المنتدى. وتجد فيه تقارير خبرة والعديد من النصائح المفيدة.

www.vaskulitis.org/forum

منتدى RareConnect هو عبارة عن منتدى يمكن أن يتبادل فيه المصابون بأمراض نادرة، مثل متلازمة بهجت، الأفكار مع غيرهم حول العالم.

www.rareconnect.org



يمكنك العثور على المزيد من المعلومات عن متلازمة بهجت هنا أيضًا:

www.behcetverstehen.de

شرح موجز لأهم المصطلحات

أجسام مضادة وحيدة النسيلة

بروتينات متطابقة يتم إنتاجها باستخدام التكنولوجيا الحيوية، تقوم بالتعرف على مولدات المضادات بشكل خاص وربطها، يتم إعطاؤها عن طريق الحقن، مثلاً ضد الوسائط الكيميائية المعينة المسؤولة عن حدوث الالتهاب بالجسم

اختبار باثرجي

طريقة كشف سريرية عن ظاهرة باثرجي (أداء التئام الجروح غير المعتاد للجلد بعد التعرض لإصابة طفيفة). وفيه يتم حقن كمية ضئيلة من محلول ملحي بتركيز 0.9% تحت الجلد، لإثارة رد فعل. يرتبط حدوث هذه الظاهرة أحياناً بمتلازمة بهجت.

التلف المخاطي الجلدي

تقرح أو جرح في الغشاء المخاطي والجلد، مثل التقرحات التي تظهر بالفم ومنطقة الأعضاء التناسلية

التلف

الإصابة أو التغير المرضي لموضع ما أو خلل وظيفي لأحد أنسجة الجسم، مثل التقرح

التهاب الأوعية الدموية

مصطلح جامع لكل التهابات الأوعية الدموية التي يسببها جهاز المناعة في الجسم

السيستوكينات

مجموعة من البروتينات في الجسم تنظم نمو الخلايا "وتخصصها". بعضها يعمل كوسائط كيميائية لجهاز المناعة، مثل التي تفرزها الخلايا المناعية المنشطة، وتساهم في رد الفعل الالتهابي أو في تسكينه

القرحة القلاعية

تقرح مؤلم يشبه الفقاعة، يظهر غالباً في الفم وفي الأعضاء التناسلية

المسبب البيئي

العوامل الموجودة في البيئة والتي يمكن أن تؤدي إلى مرض

المناعة الذاتية

رد فعل مرضي من جهاز المناعة ضد الجسم نفسه

ظهور المرض

ملاحظة العلامات المميزة لمرض ما أو ظهوره، مثلاً من خلال التهاب المفاصل أو القرحات الفموية

متواتر

متكرر

مثبط 4 PDE

(مثبط الفوسفوديستراز 4)

مادة تقوم بمنع إفراز إنزيم الفوسفوديستراز 4 الذي يشارك في تكون الالتهابات

مثبط المناعة

دواء يعمل على كبت جهاز المناعة

محلول ملحي متساوي التركيز

محلول تسريب تركيزه 0.9% من كلوريد الصوديوم (NaCl أو ملح الطعام) وماء مناسب للحقن، مثلاً الماء المستخدم في غسل المنافاذ الوريدية أو المستخدم في تعويض نقص الماء بالجسم

مضاد التهاب

مانع للالتهاب، أي يتم منع رد الفعل الالتهابي للجسم على الإصابات

مقاوم للعلاج

لا يستجيب للتدابير العلاجية المناسبة، أي برغم أن العلاج مُجرب، إلا إن الأعراض لا تتحسن



ختم طبيبك:

AMGEN GmbH

Riesstraße 24, 80992 München

هاتف: (089) 14 90 96-0

فاكس: (089) 14 90 96-2000

AMGEN®

© 05/2020 Amgen Inc. جميع الحقوق محفوظة.