

# برنامج فحص الأطفال حديثي الولادة في ولاية كارولينا الشمالية النشرة التثقيفية لأولياء الأمور حول داء عديد السكاريد المخاطي من النمط الثاني (MPS II)

## ماذا سيحدث بعد ذلك؟

سيقصص أحد الأخصائيين في مركز موينزر لداء عديد السكاريد المخاطي، التابع لمؤسسة الرعاية الصحية لجامعة كارولينا الشمالية في تشابل هيل، طفلك وسيجري تقييمات إضافية واختبارات متابعة للتأكد مما إذا كان طفلك مصاباً بداء عديد السكاريد المخاطي من النمط الثاني. سيتحقق أحد الاختبارات من تراكم أو ارتفاع مستوى الغليكوز أمينو غليكانات، وهي سكريات معقدة، في بول طفلك. بينما يقيس الاختبار الثاني مستوى منخفض من إنزيم I2S في الدم. وقد تكون هناك حاجة لإجراء اختبارات إضافية حسب نتائج فحص طفلك حديث الولادة، وستنسق مع مقدمي الرعاية في مركز موينزر لداء عديد السكاريد المخاطي.

لأي استفسارات، يُرجى الاتصال بالمركز على الرقم التالي (2432-228-919).

يخضع جميع الأطفال المولودين في ولاية كارولينا الشمالية لفحص عند الولادة للكشف عن بعض الأمراض أو المشاكل الصحية الخطيرة، التي يمكن علاجها إذا اكتُشفت مبكراً. قد يظهر فحص طفلك حديث الولادة أنه مصاباً بداء عديد السكاريد المخاطي من النمط الثاني؛ وعليه، سيحول طفلك إلى أحد الأخصائيين لإجراء مزيد من الفحوصات للتأكد من التشخيص.

إن اكتشاف داء عديد السكاريد المخاطي من النمط الثاني ومعالجته في مرحلة الطفولة المبكرة يمكن أن يساعد في الوقاية أو تأخير العديد من المشاكل الصحية المرتبطة بالمرض، مع أن داء عديد السكاريد المخاطي من النمط الثاني لا يظهر غالباً عند الولادة.

## ما داء عديد السكاريد المخاطي من النمط الثاني؟

داء عديد السكاريد المخاطي من النمط الثاني، المعروف أيضاً باسم متلازمة "هنتز"، هو اضطراب وراثي نادر يمكن أن يؤثر على أجزاء عديدة من الجسم؛ فالمصابون بهذا المرض لا يستطيعون تفكيك مجموعة من السكريات المعقدة تُسمى الغليكوز أمينو غليكانات (GAGs) بسبب نقص إنزيم يُسمى إيدروناز-2-سلفاتاز (I2S)، والذي يؤدي إلى تراكم هذه المواد في الخلايا، مسببة مشاكل صحية متعددة.

## ماذا تعني نتيجة فحص الأطفال حديثي الولادة غير الطبيعية؟

يخضع الأطفال حديثي الولادة للكشف عن داء عديد السكاريد المخاطي من النمط الثاني عن طريق إجراء اختبارين على عينة دم مأخوذة من كعب القدم بعد الولادة، غالباً بعد مرور 24 ساعة. أولاً، يقيس مختبر فحص الأطفال حديثي الولادة مستوى إنزيم طفلك. وإن كان مستوى الإنزيم منخفضاً جداً، يُجرى اختبار ثانٍ لقياس مستوى الغليكوز أمينو غليكانات (المعروف أيضاً بمستوى داء عديد السكاريد من النمط الثاني). وتُظهر النتائج احتمال الإصابة بداء عديد السكاريد من النمط الثاني، لأن كلا الاختبارين أظهرتا نتائج غير طبيعية.

## ما أعراض داء عديد السكاريد المخاطي من النمط الثاني؟

قد تختلف الأعراض حسب شدة المرض؛ فقد تظهر على الأطفال المصابين بالشكل الشديد علامات في السنة الأولى من العمر، وتزداد تدريجياً. وقد لا تظهر الأعراض إلا في مرحلة الطفولة المتأخرة وتزداد ببطء في الشكل الأقل شدة. تختلف الأعراض المحتملة ويمكن أن تشمل ما يلي:

- تأخر في التطور الحركي أو اللغوي (مثل تأخر الكلام أو المشي)
- حجم رأس أكبر من الطبيعي
- فقدان السمع
- ملامح وجه مميزة، مثل بروز الجبهة، واتساع الأنف، وتضخم اللسان
- سيلان مزمن في الأنف
- التهابات متكررة في الجهاز التنفسي العلوي
- انتفاخ البطن نتيجة تضخم الكبد والطحال
- كتلة كبيرة أو انتفاخ (فتق) حول زر البطن (فتق السرة) أو منطقة الحفاصات (فتق إربي)
- تيبس المفاصل

## كيف يُعالج داء عديد السكاريد المخاطي من النمط الثاني؟

لعلاج الموصى به لداء عديد السكاريد المخاطي من النمط الثاني هو العلاج الإنزيمي التعويضي (ERT) عن طريق الحقن الوريدي أسبوعياً؛ لتعويض الإنزيم المفقود لدى طفلك. قد تتوفر خيارات علاجية أخرى سيناقشها معك مقدم الرعاية لطفلك. إن شخص طفلك بداء عديد السكاريد المخاطي من النمط الثاني، فسُيحال أيضاً إلى أخصائيين آخرين لمتابعة رعايته بشكل شامل.

العلاج متوفر هنا في ولاية كارولينا الشمالية، وسيطعك الأخصائيون في مركز موينزر لداء عديد السكاريد المخاطي على جميع الخيارات العلاجية المتاحة أثناء زيارتك.

## ين يمكنني الحصول على مزيد من المعلومات؟

يمكن استخدام كاميرا الهاتف لمسح رموز الاستجابة السريعة (QR) أدناه

مركز موينزر لأبحاث وعلاج داء عديد السكاريد المخاطي

- لاستفسار عن نتيجة فحص طفلك حديث الولادة أو للتحدث مع أحد موظفي مركز داء عديد السكاريد المخاطي، يُرجى الاتصال بالرقم التالي: 2432-228-919.

قسم الوراثة وطب الاستقلاب للأطفال – جامعة

كارولينا الشمالية

برنامج Baby's First Test

الجمعية الوطنية لداء عديد السكاريد

مشروع Project Alive

مركز معلومات فحص الأطفال حديثي الولادة

أعدت هذه النشرة بدعم من إدارة الموارد والخدمات الصحية (HRSA) التابعة لوزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية (HHS)، كجزء من منحة مالية قدرها 344,348 دولاراً، ممولة بنسبة 100% من إدارة الموارد والخدمات الصحية/وزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية. والمحتوى الوارد هنا هو مسؤولية المؤلف/المؤلفين، ولا يُعزى بالضرورة عن الرأي الرسمي أو تأييد إدارة الموارد والخدمات الصحية/وزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية أو حكومة الولايات المتحدة.

وزارة الصحة والخدمات الإنسانية – ولاية كارولينا الشمالية  
إدارة الصحة العامة  
www.ncdhs.gov  
https://slph.dph.ncdhs.gov/newborn/default.asp  
وزارة الصحة والخدمات الإنسانية في كارولينا الشمالية جهة عمل تلتزم بمبدأ تكافؤ الفرص في التوظيف وتقديم الخدمات.



NC DEPARTMENT OF  
HEALTH AND HUMAN SERVICES