

ME/CFS

التهاب الدماغ والنخاع الشوكي مع الوجع العضلي
أو
تناذر التعب المزمن



ما هو مرض تناذر التعب المزمن (ME/CFS) ؟

إن التهاب الدماغ والنخاع الشوكي مع الوجع العضلي (ME) الذي يُعرف أحياناً بتناذر التعب المزمن (CFS) هو مرض مُعقد ومُكتسب يتسم بعدة أعراض متأرجحة تتركز بشكل رئيس على تعطيل وظيفة الأجهزة العصبية والمناعية وإفرازات الغدة الصماء. وتُصبح حالة الأعراض أكثر سوءاً جراء الأنشطة البدنية والذهنية. وغالباً ما تأتي إصابات (ME/CFS) تبعاً للتعرض إلى إتهاب شديد لكن قد تنجم أيضاً عن التعرض للصدمة البدنية، اللقاح والتعرض للملوثات الكيميائية والبيئية. وتؤثر على الناس من كافة الأعمار والمجموعات الأثنية.

جمعية ME/CFS في أستراليا المحدودة

جمعيات ME/CFS في أستراليا

إقليم العاصمة الأسترالية
ACT ME/Chronic Fatigue Syndrome Society Inc.
هاتف: 6290 1984 (02) 9 صباحاً - مساءً
(جهاز للرد على المكالمات بعد ساعات الدوام)
فاكس: 6286 4475 (02) • البريد الإلكتروني: admin@mecfscanberra.org.au
نيو ساوث ويلز
ME/Chronic Fatigue Syndrome Society of NSW Inc.
هاتف: 9904 8433 (02) • فاكس: 9904 8435 (02)
البريد الإلكتروني: mesoc@zip.com.au
موقع الإنترنت: www.zip.com.au/~mesoc

كوينزلند
ME/Chronic Fatigue Syndrome /Fibromyalgia
Association of Queensland Inc.
الإستفسارات والمعلومات: 3832 9744 (07) • فاكس: 3832 9755 (07)
البريد الإلكتروني: admin@mecfsqld.org.au
موقع الإنترنت: www.mecfsqld.org.au

ME/CFS/FM Support Association Toowoomba Inc.
هاتف وفاكس: 4632 8173 (07) • البريد الإلكتروني: mefmtba@bigpond.com
موقع الإنترنت: www.users.bigpond.com/mefmtba/

جنوبي أستراليا
ME/CFS Society (SA) Inc
هاتف المكتب: 8410 8929 (08) الدعم: 8410 8930 (08)
فاكس: 8410 8931 (08) • البريد الإلكتروني: sacfs@sacfs.asn.au
موقع الإنترنت: www.sacfs.asn.au

تسمانيا
ME/Chronic Fatigue Syndrome Society of Tasmania
هاتف: 6234 1963 (03) أو 9888 8991 (03)
البريد الإلكتروني: me_cfs_tas@iprimus.com.au
موقع الإنترنت: www.me-cfs-tas.org.au

فكتوريا
CFS/ME Victoria
هاتف: 9888 8991 (03) فاكس: 9888 8981 (03)
البريد الإلكتروني: mecfs@vicnet.net.au
موقع الإنترنت: www.vicnet.net.au/~mecfs

غربي أستراليا
ME/Chronic Fatigue Syndrome Society of WA (Inc.)
هاتف: 9346 7477 (08) فاكس: 9346 7534 (08)
البريد الإلكتروني: mecfs@wa.cns.com.au
موقع الإنترنت: www.mecfs.wa.tripod.com

تعليمات للمصاب بمرض ME/CFS

- احصل على أكبر قدر ممكن من المعلومات عن ME/CFS.
- أعر جسمك الإهتمام وإستمع إليه.
- قم بتوزيع وتيرة الأنشطة البدنية والذهنية دون إجهاد نفسك.
- تعلم من التجارب - ستصبح خبيراً في معرفة خفايا مرضك.
- اخلد إلى الراحة حسب الحاجة. لا تُجهِد نفسك.
- تيقظ للحساسيات الجديدة تجاه العقاقير والأدوية والعلاجات.
- إنسب إلى جمعية ME/CFS الموجودة في الولاية حيث تُقيم.

جمعية ME/CFS في أستراليا المحدودة

إن جمعية ME/CFS ASSOCIATION عبارة عن تجمّع لجمعيات ME/CFS المتواجدة في الولايات ومؤسسة أليسون هنتر ميموريال فاونديشن وهي مؤسسة طوعية لا تهدف إلى كسب الأرباح وتلتزم بتقديم المعلومات والدعم والمرافعة لمجتمع المصابين بمرض ME/CFS في أستراليا.
ABN 23 088 896 299
هاتف: 9888 8991 (03)
المكتب المسجل: 23 Livingstone Close, Burwood, Vic. 3125
البريد الإلكتروني: mecfs@mecfs.org.au
موقع الإنترنت: www.mecfs.org.au

مؤسسة أليسون هنتر ميموريال فاونديشن

إن مؤسسة أليسون هنتر ميموريال فاونديشن (AHMF) لمرض ME/CFS قد إستحدثت سنة 1998 لغرض دفع المعرفة العلمية والعناية الطبية قدماً. ويُعنى صندوق البحوث الطبية في مؤسسة أليسون هنتر ميموريال فاونديشن بدعم الأبحاث في مرض ME/CFS.
CFN 17078 ABN 27 103 523 800
P.O. Box 2093, Bowral, NSW 2576
هاتف: 4861 3244 (02) فاكس: 4861 3255 (02)
البريد الإلكتروني: hunter@ahmf.inspired.net.au
موقع الإنترنت: www.ahmf.org

لقد أمكن إصدار هذه النشرة نتيجة لكرم مؤسسة Paul Newman's Own



إن التبرعات التي تبلغ قيمتها دولارين وما فوق التي تُقدم لجمعية Alison Hunter ME/CFS Association of Australia Memorial Foundation تخضع للحسم الضريبي.

ما هي أعراض مرض ME/CFS ؟

الأعراض الرئيسية :

- إرهاق ذهني وبدني متواصل مما يؤدي إلى خفض مستويات الأنشطة العادية بشكل هائل.
- التوغل الذي يلي بذل الجهد تبعاً لبذل الجهد البدني والذهني وتزداد الأعراض سوءاً ولربما حصل ذلك بشكل متأخر يأتي بعد مرور ٢٤ ساعة ويتسم الشفاء بالبطء.
- نوم غير منعش، عدم القدرة على الخلود إلى النوم، إفراط في النوم، إستيقاظ متتالي، وتأثر نوم غير منتظمة.
- أوجاع عضلية و/أو في المفاصل
- صداعات من نوع وشدة جديدين.
- مشاكل معرفية، مثل « تشوش وضبابية » الدماغ؛ مصاعب في معالجة وإسترجاع المعلومات والذاكرة قصيرة الأمد؛ مصاعب في العثور على المفردة الصحيحة والتب.

قد تتضمن الأعراض الأخرى :

- شعور بخفة في الرأس حين الوقوف
- قصر التنفس أزاء بذل الجهد
- شحوب شديد
- خفقان القلب بسرعة وعنق
- إختلال التوازن وفقدان براعة الرشاقة
- نفضان العضلات
- الحساسية أزاء الضوء واللمس والصوت
- الغثيان
- مصاعب في المعدة والأمعاء والتبول

ما هي مسببات مرض ME/CFS ؟

قد يتزامن ترافق عدة عناصر في تسبب هذا المرض وغالباً ما يأتي هذا المرض تبعاً لإلتهاب حاد كالحصى الغدية، أو إلتهابات القسم العلوي من جهاز التنفس أو مرض شبيهة «بالإنفلونزا». ويبدأ هذا المرض عند البعض جراء التعرض للمواد الكيميائية أو الملوثات البيئية أو المعادن الثقيلة أو تبعاً للقاح. وقد يأتي أحياناً تبعاً لصدمة بدنية شديدة كالتعرض لعملية جراحية كبيرة، أو لحادث بالغ. لكن بعض الناس لا يتمكنون من تحديد الحدث المُحدث الذي أدى إلى بداية المرض ويشعرون بتقدم تدريجي لهذا المرض.

وتُحقق الأبحاث الآن في دور الإلتهابات المستمرة غير الاعتيادية في نظام المناعة ودور التعرض البيئي للملوثات/ السمية، تدفق الدم في الدماغ، اضطرابات قلبية غير منتظمة، تعطل وظيفي في الأحشاء، سوء إنتظام أبيض العنصر الوراثية.

ما مدى شيوع مرض ME/CFS ؟

قد يؤثر مرض ME/CFS على حوالي ٤٠٠ من أصل كل ١٠٠,٠٠٠ شخص. ويُصيب الرجال والنساء والأطفال من كل الأعمار والمجموعات الأثنية ومن كافة الشرائح والطبقات الإجتماعية. ويُصيب النساء أكثر من الرجال.

كيف يتم تشخيص مرض ME/CFS ؟

لا يوجد حالياً فحص تشخيصي مُحدد لهذا المرض. ويستند التشخيص على نوع ونماذج الأعراض التي يتعرض لها المريض من خلال إستبعاد الأمراض الأخرى. ويترتب عادة وجود أعراض مرض ME/CFS عند المريض لمدة ستة أشهر كحد أدنى قبل تشخيص المرض.

أهناك علاج ناجع لمرض ME/CFS ؟

لا يوجد لهذا الحين علاج ناجع لمرض ME/CFS. لكن ثمة كثير من الأمور التي يمكن القيام بها لتخفيف وطأة الأعراض والحد من تأثيرات المرض بما في ذلك إجراء تغييرات على نمط الحياة والنظام الغذائي، كما وإن كل شخص مختلف ومن الأهمية بمكان العثور على طبيب داعم يألف طبيعة مرض ME/CFS كي يعمل بطريقة تعاونية لإستكشاف العلاجات الملائمة.

كيف تكون عليه الإصابة بمرض ME/CFS ؟

يواجه معظم المصابون بمرض ME/CFS صعوبة في تسلق السلالم، والوقوف على القدمين لأية فترة زمنية أو المشي لمسافات طويلة. ويجد العديد منهم إن التسوق والقيام بالأعمال والمهام البيئية اليومية مسائل لا يقدر عليها. كما إن البعض الآخر يجد إن مجرد الإستحمام وإرتداء الملابس يسبب الإنهاك والتعب لكن بعضاً منهم يتأثرون تأثيراً بالغاً حيث يصبحون غير قادرين على مغادرة بيوتهم لكثير من الوقت وربما إحتاجوا إلى كرسي بدوي للإنتقال والتجوال. أما الذين يتأثرون التأثير الأشد فيصبحوا طريحي الفراش ويعتمدون إعتياداً كلياً على الآخرين بالنسبة لكافة أنواع العناية.

ويواجه المصابون بمرض ME/CFS عدداً من التحديات ويؤثر المرض على حياتهم الإجتماعية والعائلية وأيضاً عن فرصهم التربوية والعملية. فكثير منهم مُعتلون بما لا يتيح لهم العمل بينما ليس بوسع آخرين سوى العمل بدوام جزئي.

قد يجد المرضى الشباب الأصغر سناً صعوبة في الدراسة وفق نفس الوتيرة التي يقوم بها نظرائهم ويتطلبون تسهيلات خاصة في مجال المداومة وتمديد مواعيد الواجبات والفروض والإمتحانات. ويدرس بعضاً منهم في البيت.

ويتعلم معظم مرضى ME/CFS على إعادة جدولة أنشطتهم بعناية وتأن في سبيل تحقيق أكبر قدر يمكنهم إيجازه دون أن يؤدي ذلك إلى تفاقم أعراض المرض لديهم. لكن وبما إن الأعراض قد تتأرجح من يوم لآخر ومن ساعة لأخرى، يصعب على هؤلاء المرضى وضع خطط حاسمة والإلتزام بها.

ويمكن للأقارب والأصدقاء أن يلعبوا دوراً رئيساً في دعم مرضى ME/CFS من خلال إبداء التفهم لهذه الحالة. وتوجد في كل ولاية جمعيات الـ ME/CFS والتي يمكنها تقديم المعلومات بهذا الشأن.

كم يستمر مرض ME/CFS ؟

قد يتعافى البعض بشكل جيد دون إستعادة مستوى ما كانت عليه الصحة سابقاً. إن وتيرة المعافاة بالنسبة للأطفال غالباً ما تكون أفضل عليها من الكبار البالغين ويمكن للمصابين بمرض ME/CFS بشكل عام أن يتوقعوا المعاناة من المرض لسنوات مديدة.