

مرض السيلياك والتحديات التي نواجهها في توفير الأغذية الخالية من الجلوتين

الجمعية المصرية لمرضى السيلياك
Egyptian Association Of Celiac Patients
المشهرة برقم 11531 لسنة 2022

أ/ شيماء عبد الله
رئيسة الجمعية المصرية لمرضى السيلياك



الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

أول وأكبر جمعية على مستوى
جمهورية مصر العربية تهدف
إلى خدمة جميع مرضى السيلياك
والسكر وأصحاب الأمراض
المناعية والحساسيات المتعددة

من نحن؟!!

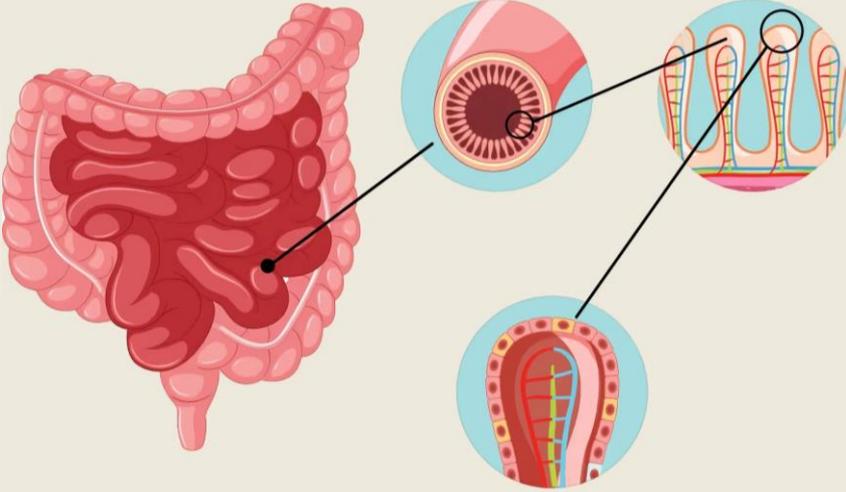




الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

مرض السيلياك

هو مرض مناعي يصيب الجهاز الهضمي عند تناول مادة الجلوتين حيث يواجه جهاز المناعة الأمعاء الدقيقة مما يؤدي إلى تدميرها وفقدانها لوظيفتها الحيوية .



الجلوتين

هو مركب بروتيني موجود بشكل طبيعي في بعض الحبوب، بما في ذلك القمح و الشعير وبالتالي يدخل في العديد من الأغذية ، وله دور كبير في تحسين قوام العجين، والمحافظة على رطوبة العجين، وهو ما يساهم في تسهيل عملية الخبز وتشكيل العجين



الأعراض والمضاعفات التي يتسبب فيها الجلوتين لمرضى السيلياك



الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients



أعراض الجهاز الهضمي

- الإسهال الشديد أو الإمساك المزمن
- آلام البطن المزمنة
- الانتفاخات والغازات
- القيء وعدم تقبل الأكل

أعراض سوء الهضم والامتصاص

- أنيميا نقص الحديد
- نقص الكالسيوم وتشنجات العضلات
- التهاب الاعصاب الطرفية بسبب نقص فيتامين ب
- الضعف الشديد والارهاق





الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

بالإضافة للأعراض والمضاعفات السابقة

يظهر على الأطفال

- قصر القامة
- النحافة
- بطء النمو وتأخر البلوغ
- عدم قدرة الجسم على أداء وظائفه الحيوية لدرجة قد تصل للوفاة

يظهر على البالغين

- هشاشة العظام
- فقدان الوزن الشديد
- الإجهاض المتكرر في السيدات



من أخطر المضاعفات التي تحدث مع عدم الالتزام
بالحمية الخالية من الجلوتين هي :

- السيلياك المستعصي (حيث تظل الأعراض موجودة حتى بعد اتباع الحمية)
الذي قد يؤدي الى أورام الأمعاء الدقيقة

Intestinal Lymphoma and Small Bowel Cancer
لدرجة قد تتطلب استئصال جزء من هذه الأمعاء





الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

تعتبر مادة الجلوتين أيضا من أشهر مسببات الحساسية

مريض الحساسية سريعة الاستجابة **IgE mediated** تحدث له أعراض فورية بعد تناول الجلوتين على صورة سيلان الأنف ، القيء الشديد ، تورم الوجه والشفاه ، ظهور طفح جلدي شديد مثير للحكة ، صعوبة في التنفس وقد يصل الأمر إلى الاختناق والوفاة اذا لم يتم التعامل الطبي الصحيح مع المريض في أسرع وقت





الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

أهمية الغذاء الخالي من الجلوتين

علاج الحساسية يتمثل في حمية خالية من الجلوتين قد تستمر
لشهور عديدة

أما السيلياك للأسف ليس له علاج إلى الآن ولكن حله الوحيد
هو الالتزام بالحمية الخالية من الجلوتين بشكل صارم

ومن هنا يتضح لنا أهمية توفير الأغذية الخالية من الجلوتين
باعتبار انها أصبحت جزء أساسي من حياتهم اليومية





الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

معاناة المرضى تبدأ للأسف مباشرة بعد التشخيص متمثلة في:



١- صعوبة البحث والوصول للمنتجات الخالية من الجلوتين

٢- الأسعار العالية والمبالغ فيها للمنتجات

٣- عدم توافر مخابز خاصة لتصنيع الخبز (العنصر الأساسي لأغلب الوجبات)
إلا في أماكن محدودة جدا وبعيدة عن متناول أيدي المرضى



٤- قلة المنتجات الموثقة بشكل رسمي انها خالية من الجلوتين مما يضطر بعض المرضى للجوء الى اغذية اخرى وقطع الحمية العلاجية

٥- وجود بعض الشركات التي تصرح بأن المنتج خالي من الجلوتين بدون أبحاث وأوراق رسمية وفي للأسف تكون منتجاتها ملوثة ومؤذية للمريض

٦- قلة الوعي توجد في المستشفيات للأسف فيصفون أدوية تحتوي على جلوتين ويقدمون للحالات المحتجرة أطعمة لا تناسبهم





الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

تواجه العديد من الفئات التي تواجه الصعوبات

الشباب

كبار السن

الأطفال
(وذويهم)



الأطفال

تفهم الطفل للوضع الجديد يكون في غاية الصعوبة لأن وعيه وإدراكه ليس كالبالغين
يتعرض الأطفال في المدارس للتمتر الشديد من أقرانهم ولا يستطيع
الطفل تناول الوجبة المدرسية كغيره من الأطفال
شعور الطفل الدائم بالحرمان والاختلاف عن أقرانه غالبا ما يسبب
بالإحباط والاكئاب والجوء لتناول الأغذية المؤذية له حتى يتغلب على
هذا الشعور



معاونة الأهالي مع أطفالهم المرضى

تجد معظم الأمهات صعوبة في توفير الأغذية الخالية من الجلوتين وصعوبة في صناعتها في المنزل لأن التعامل مع البدائل صعب مع الامكانيات البسيطة

تسعى الأمهات لتوفير الدعم النفسي للأطفال المرضى تماما مثل توفير الأغذية وكذلك تعليم الأطفال وإرشادهم لمعرفة التعامل خارج المنزل

بعض الأسر يكون فيها أكثر من مريض وذلك لصفة المرض الجينية مما يزيد العبء على الأم والأسرة بأكملها





الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

الشباب

مرحلة الشباب هي مرحلة النشاط والحيوية وتجربة الجديد، ولكن المريض المضطر لاتباع الحمية الغير متوفرة بسهولة في أغلب الأماكن تجعلهم يفقدون رغبتهم في الخروج والاختلاط بالناس والميل إلى الانطوائية

في سن تأدية الخدمة العسكرية يواجه الشباب صعوبة في توافر المنتجات الخاصة بيهم والاضطرار لتناول ما هو مقدم لهم وغالبا لا يكون تبعا للحمية الخالية من الجلوتين





الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

كبار السن

كبار السن المصابون بمرض السيلياك يواجهون خطرًا أعلى للإصابة بمضاعفات صحية مثل هشاشة العظام نتيجة لسوء الامتصاص المزمن للكالسيوم وفيتامين د. كما أن نقص العناصر الغذائية الأساسية مثل الحديد وفيتامين ب12 يمكن أن يؤدي إلى فقر الدم وضعف عام. هذه المشكلات تتطلب متابعة طبية دورية ومستمرة لضمان التوازن الغذائي والصحي.

مما يؤدي الي زيادة معدل زيارة الأطباء بالنسبة لكبار السن وتكمن المعاناة في عدم توفر الدعم الطبي المتخصص والبدائل الغذائية المناسبة الغنية بالعناصر المناسبة لتعويض النقص الناتج





الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

نوع 2
قولون
تقردي
فاشيموتو
الجوتين
اللبن

الخدمات التي تقدمها الجمعية :

مساعدات ماجرية ومهنوية	إطعام كفالة حالات	قادرة عائلية تحت إشراف المختارة	أونلاين بالمقر بالميادة	توصيات على الخدمات الطبية	كشوف تحاليل مناظير اشعة	منتجات ومغذيات	جلوتين فري لايتوز فري
------------------------------	-------------------------	---------------------------------------	-------------------------------	---------------------------------	----------------------------------	-------------------	--------------------------------

المواعيد

من الأحد للاربعاء من الساعة 10 صباحاً حتى 2 ظهراً
الخميس من الساعة 10 صباحاً حتى 1 ظهراً
الجمعة مغلقة الجمعة والسبت و أحياناً الثلاثاء
للاستفسار اتصل بنا على +20 106 219 1033
اعرف طبيبك المتخصص على نفس الموقع

الصفحة الرسمية للجمعية
المصرية لمرضى السيلياك
3.6K likes • 4.7K followers

Message

Following Search

Posts About Mentions Reviews Reels Photos More

جروب
الجمعية المصرية
لمرضى السيلياك
مبادرة الحمية دواء

الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients
المشورة رقم 11531 لسنة 2022

Edit

EAOCP الجمعية المصرية لمرضى السيلياك
مبادرة الحمية دواء
Public group · 32.7K members

+ Invite Share

Discussion Featured Events Media Files People

نماذج واقعية من معاناة المرضى

 **Lamia Esmat**
a day ago · 🌐

انا متشخصة سيلياك ومانعة جلوتين من شهر ١٢ اكلت عيش كيتو بالمكسرات ومكتوب عليه خالي من الدقيق ومكوناته كلها مكسرات بس لكن تعنني جدا جدا كل الاعراض عندي كأني اكلت دقيق بالضبط
عندي سؤال ممكن يكون التعب من ايه بالضبط ؟
لما الواحد يأكل حاجة بالغلط اخذ ايه يريحني شوية معدتي بتتقطع ونفسي ضيق ومش قادرة ابلع ريقني ده غير التجشؤ بألم رهيب من معدتي محتاجة حد ينصحنني
شكرا مقدما

[View insights](#) 171 post reach >

👍 1 3 💬

👍 Like 🗨 Comment ➦ Share

 **EAOCP** الجمعية المصرية لمرضى السيلياك
مبادرة الحمية دواء
IcR'aa H. Khaled · 25 Oct 2021 · 🌐

جماعة اتنو اتعودتوا ازاي ع حياتكو الجديده الخالية من الجلوتين
انا بقالي شهرين بحارب والله وحساه اني خلاص مش هقدر اكمل
بقيت عمري بالشكل ده وان الواحد يموت ارحم له الاكل غالي جدا
وطعمه مختلف وحساه بتعاسه فظيحه بحاول اتعود بس مش قادرة
حد عنده نصايح لان فاقدة الامل فكل حاجه وخسيت بشكل فظيع
بقيت فمرحلة النحافة لاني السكر والالبان بقوا يتعبوني كمان

👍 🥰 53 127 comments 2 shares

👍 Like 🗨 Comment 📧 Send ➦ Share

 **زهرة العلام محمد**
★ Rising contributor · August 20, 2023 · 🌐

إزاي أدعم بنتي نفسيا لإنها بقت عصبية جدا بعد اكتشاف السيلياك وموضوع
الحرمان مآثر على نفسيته بشكل غير طبيعي أرجوكم ساعدوني لإنني فعلا
بعاني معاها. 🥰🥰

[View insights](#) 489 post reach >

👍 1 8 💬

ومن عمق المعاناة
كانت البداية

مبادرة الحمية دواء

ثم انطلقت فكرة
إنشاء

الجمعية المصرية لمرضى
السيلياك





الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

الأنشطة التي استطاعت الجمعية تحقيقها

- تخصيص يوم ترفيهي للأطفال مع مراعاة الحالة الصحية لهم مع توفير الوجبات الشهية الخالية من الجلوتين





الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

الأنشطة التي استطاعت الجمعية تحقيقها

- عمل دورات تدريبية للأمهات والمرضى وبالفعل تعلمو من خلالها التعامل مع الدقيق المخصص لهم وطريقة صنع الخبز والفينو وغيره





الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

الأنشطة التي استطاعت الجمعية تحقيقها

- توفير منتجات جانبية للمحتاجين من المرضى
- شنت رمضان لتوفير أهم المنتجات خلال شهر رمضان الكريم

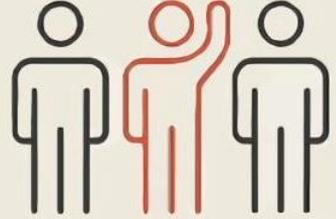




الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

الأنشطة التي استطاعت الجمعية تحقيقها

• عمل يوم توعوي لجميع المرضى من خلال محاضرين أطباء متخصصين وكذلك الاهتمام بتوفير منتجات بأسعار مخفضة



المؤتمر الأول للتوعية بمرض السيلياك



الاحتفال بالذكرى الأولى على تأسيس الجمعية



الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

الأنشطة التي استطاعت الجمعية تحقيقها

• الاستعانة بالأطباء في فيديوهات لايف على الصفحة للإجابة عن أسئلة المرضى ومساعدتهم والوصول لهم مهما كان مكانهم بعيد أو نائي





الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

الأنشطة التي استطاعت الجمعية تحقيقها

- التعاون مع مؤسسة التأمين الصحي لتقديم توعية لأطعم التمرريض الطبي في جميع محافظات الجمهورية





الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

الأنشطة التي استطاعت الجمعية تحقيقها

- عمل تعاقدات مع مراكز الأشعات والتحاليل والمراكز التي تقدم خدمة طبية لتقديم خصومات للمرضى



التعاقدات الدكاترة



التعاقدات المستشفيات و مراكز طبية



الجمعية المصرية لمرضى السيلياك

Egyptian Association of Celiac Patients

الجمعية المصرية لمرضى السيلياك

Egyptian Association of Celiac Patients

الجمعية المصرية لمرضى السيلياك
Egyptian Association of Celiac Patients
(1037 لسنة 2022)

وبالفعل حققت جميع هذه الأنشطة نجاحاً باهراً بفضل بالله

للأسف لا يوجد دعم للجمعية من أي جهة حكومية
وكل هذه الخدمات تقدم من خلال مجموعة من الشباب
المتطوع للعمل في الجمعية



الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

اهداف الجمعية على المدى القريب

توعية تلفزيونية عن مرض
السيلياك

حملات توعية بالمدارس
والجامعات

تصنيع منتجات وبيعها
باسم الجمعية

قناة على اليوتيوب

عمل مؤتمر لتوعية
الاطباء



الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

اهداف الجمعية على المدى البعيد

تخصيص اقسام بالمستشفيات
لمرضى السيلياك

إدراج السيلياك ضمن
حملة 100 مليون صحة

بناء مستشفى باسم
الجمعية

عمل فروع بالمحافظات

توفير المنتجات بشكل
عام بأسعار مناسبة



الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

الحلول التي تراها الجمعية

لدعم مريض السيلياك

دعم من الحكومة المصرية
على جميع الخدمات المقدمة
لمرضى السيلياك

وضع قوانين لوضع علامة
"خالي من الجلوتين"

Certified



Gluten-Free™



Gluten Free



الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

الحلول التي تراها الجمعية

لدعم مريض السيلياك

عمل تحاليل لجميع المنتجات
المتوفرة بالسوق



Any questions??!!



To contact:
+201062191033



Egycliac





THANKS

الجمعية المصرية لمرضى السيلياك ©
Egyptian Association of Celiac Patients

