



6 سنوات من العطاء

جمعية رعاية مرضى السيلياك الخيرية



كلمة سيد البلاد عن إرث العائلة الهاشمية شعار المغفور له الملك حسين طيب الله ثراه

ما هو السيليك



الإجازات



من نحن



قيد الإنجاز

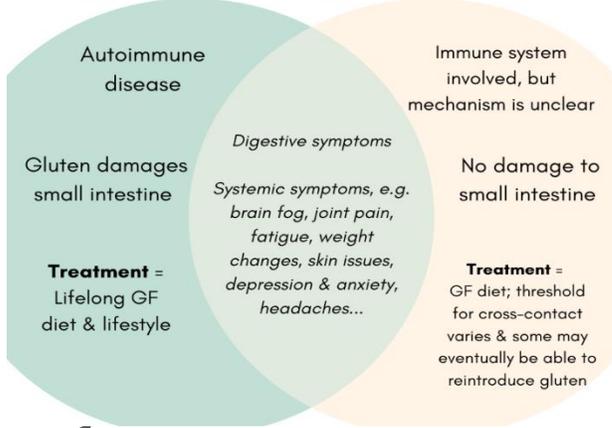
التحديات



# السيلياك

## Celiac

## Non-Celiac Gluten Sensitivity (NCGS)



## حساسية الغلوتين غير السيلياكية

هي حالة من عدم تحمل الغلوتين

يعاني المريض من أعراض مشابهة لتلك التي يعاني منها مريض السيلياك

لا يؤثر الغلوتين سلبيًا على خملات الأمعاء

من الأعراض المشتركة أعراض هضمية من إسهال أو إمساك وغازات وأعراض غير هضمية مثل الصداع وصعوبة النوم، آلام في العضلات والمفاصل نممة في الأطراف وكذلك حكة في الجلد.

العلاج الوحيد هو الحمية الخالية من الغلوتين.

السيلياك : حالة مرضية مزمنة غير مُعدية وهو مرض مناعي وراثي يصيب الأمعاء الدقيقة في الجهاز الهضمي

تحدث استجابة مناعية وإفراز أجسام مضادة ضد مادة الغلوتين (الغلوتين عبارة عن بروتين يوجد في القمح والشعير والجاودار والشوفان).

ردّ الفعل المناعي من جهاز المناعة اتجاه الغلوتين يؤدي إلى تدمير خلايا الامتصاص (الأهداب أو الخملات) في الأمعاء الدقيقة المسؤولة عن امتصاص العناصر الغذائية وإيصالها إلى مجرى الدم لتصل إلى أعضاء الجسم كافة.

عند تضرر الأهداب المعوية المسؤولة عن الامتصاص وتدمرها بسبب التهاب غشاء الأمعاء الدقيقة متأثرًا بجزيئات الجلوتين سيؤدي إلى نقص المعادن المهمّة والأساسية للجسم وبالتالي سيأخذ بالجسم إلى التهاك شيئًا فشيئًا.

العلاج الوحيد حمية صارمة خالية من الغلوتين مدى الحياة ولا يمكن الشفاء منه



## حساسية القمح

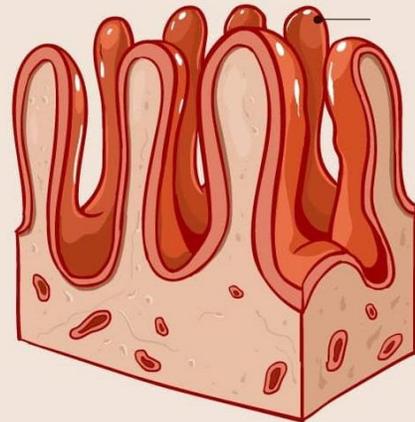
حساسية القمح: عبارة عن تفاعل تحسّسي للأطعمة التي تحتوي على القمح.

يمكن أن تحدث التفاعلات التحسّسية بسبب تناول القمح وفي بعض الحالات أيضًا عن طريق استنشاق دقيق القمح.

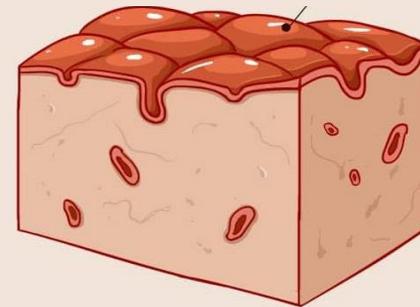
تختلف أعراضه عن السيلياك، وحساسية الغلوتين غير السيلياكية وتتراوح بين الأعراض البسيطة، مثل: الحكة، ظهور طفح جلدي، ألم في البطن، انتفاخ الشفتين واللسان، والأعراض الشديدة، مثل: صعوبة التنفس، فقدان الوعي، الإصابة بصدمة الحساسية.

العلاج هو الحمية عن كافة بروتينات القمح ومن ضمنها الغلوتين . يمكن الشفاء من حساسية القمح

## أهداب شخص يعاني من السيلياك



## أهداب طبيعية



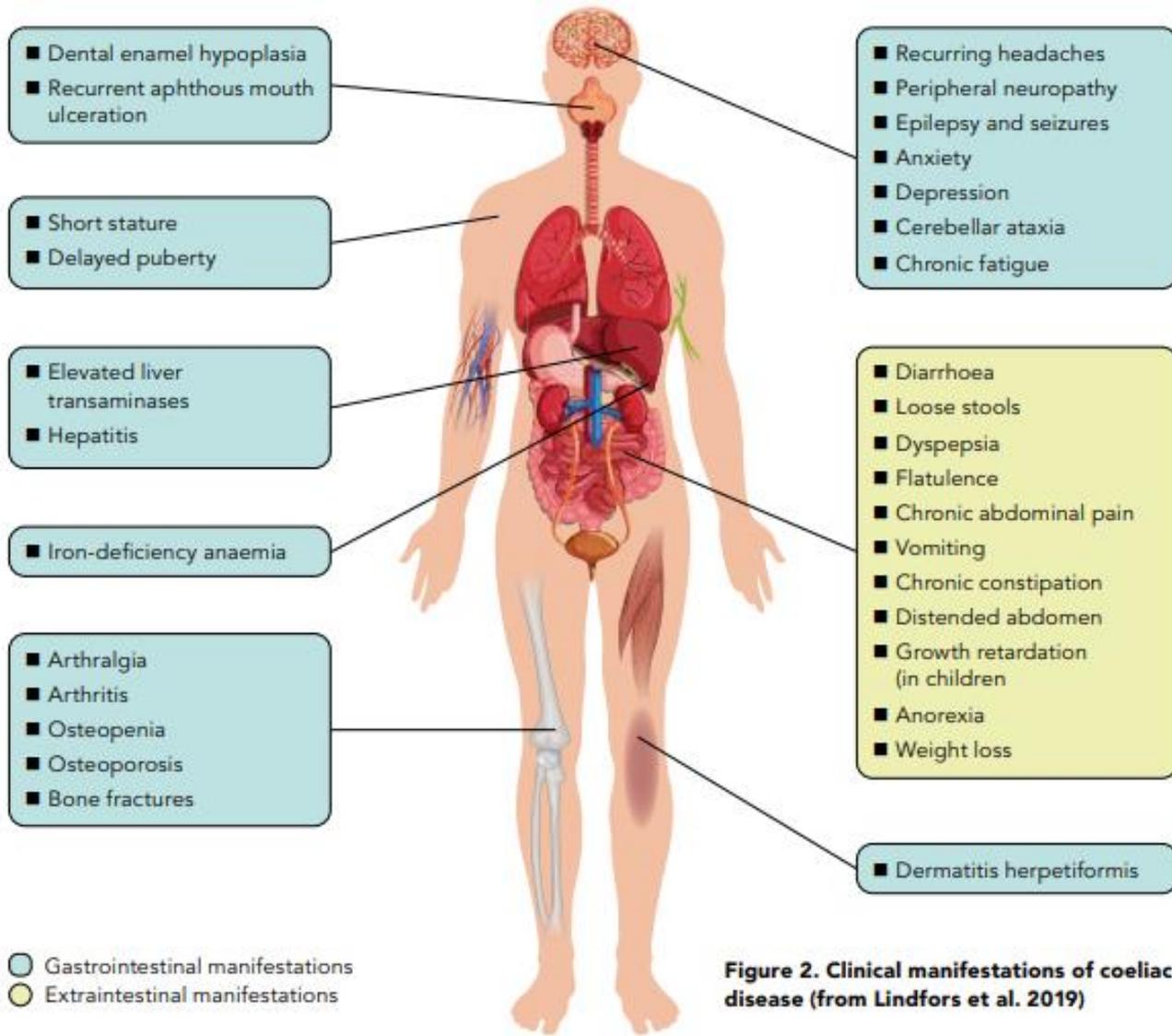


Figure 2. Clinical manifestations of coeliac disease (from Lindfors et al. 2019)

يُقارن مرض السيلياك بالحرباء بسبب تنوع وتعدد الطرق التي يظهر بها هذا المرض. إليك تفصيل لذلك:

### • تنوع الأعراض:

- مثلما تغير الحرباء ألوانها، يمكن أن يظهر مرض السيلياك بمجموعة متنوعة من الأعراض. قد تشمل هذه الأعراض مشاكل في الجهاز الهضمي، ولكنها تمتد أيضاً إلى مشاكل تبدو غير مرتبطة مثل فقر الدم والطفح الجلدي وآلام المفاصل والمشاكل العصبية.

- هذا يجعل تشخيصه صعباً، حيث يمكن أن يقلد حالات أخرى.

### • صعوبة التشخيص:

- بسبب تنوع الأعراض، يمكن بسهولة إغفال مرض السيلياك أو تشخيصه بشكل خاطئ. هذا السلوك "الشبه الحربي" يساهم في تأخيرات كبيرة في التشخيص.
- يمكن أن "يمتزج" المرض مع مشاكل صحية أخرى، مما يجعل من الصعب اكتشافه.

### • مصطلح "الحرباء السريرية":

- غالباً ما يستخدم المتخصصون الطبيون مصطلح "الحرباء السريرية" لوصف مرض السيلياك، مؤكداً قدرته على الظهور بطرق مختلفة ومتعددة.

إن قدرة المرض على تغيير "مظهره" من خلال عرض مجموعة واسعة من الأعراض، يجعل التعرف عليه أمراً صعباً.

# مضاعفات السيلياك في حال عدم الالتزام بالحماية



## السرطان

- أنواع معينة من السرطانات
- الورم الليمفاوي المعوي
- سرطان الأمعاء الدقيقة



- سوء التغذية

- فقر الدم (انخفاض عدد خلايا الدم الحمراء)

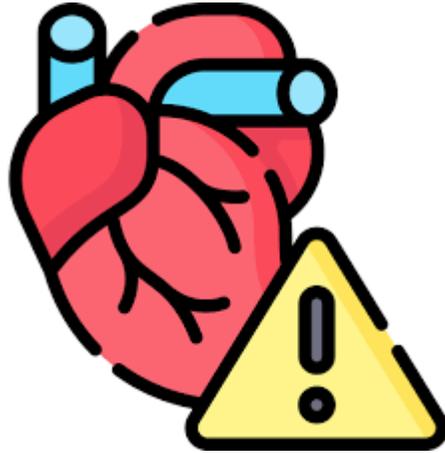


مشاكل في الجهاز العصبي

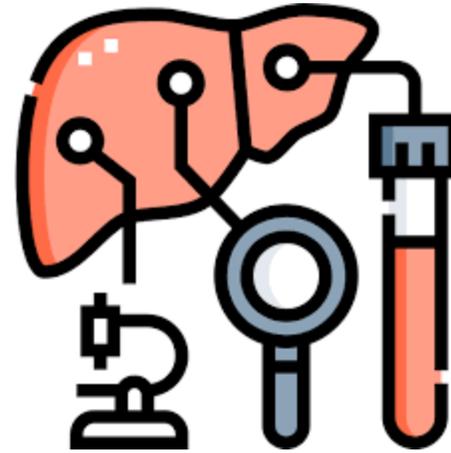
- نوبات صرع
- اعتلال الأعصاب المحيطية



- العقم أو الإجهاض



- مشاكل في القلب



- مشاكل في الكبد



- هشاشة العظام (عظام ضعيفة

بسبب فقدان كثافة العظام)



**To whom it may concern**

This is to confirm that the below mentioned Coeliac society  
Is a current affiliate member of the Association of European Coeliac Societies (AOECS)

Celiac and non-Celiac care Provider  
Amman - Salt Highway street  
Al. Saro - Tiebah Neighborhood  
Jordan

Tunde Koltai



Chair of the board to AOECS

**Board Members:**

Tunde Koltai (Hungary)  
Katre Trofimov (Estonia)  
Izaskun Martin-Cabrejas (Spain)  
Hilary Croft (United Kingdom)  
Christian Scerri (Malta)

address: 4, Rue de la Presse,  
B-1000 Brussels, Belgium

- جمعية رعاية مرضى السيلياك جمعية ناشئة تأسست في أيلول 2018.
- يتكون مجلس إدارتنا من 11 عضو منتخبين، جميعهم مصابو سيلياك أو لديهم فرد مباشر من العائلة مصاب بهذا المرض.
- يوجد في الجمعية لجنة علمية تتكون من صيادلة، أخصائي تغذية ومدرب معتمد على حساسيات الأطعمة وممرضين.
- أصبحت الجمعية عضوا منتسبا في اتحاد الجمعيات الأوروبية لمرضى السيلياك (AOECS) في عام 2019.
- عضو ضمن مجموع Be (C) ME والتي تضم دول البلقان والشرق الاوسط

# جمعية رعاية مرضى السيلياك خلال 5 سنوات

تأسيس الجمعية  
أيلول 2018

خلال جائحة كورونا تم توزيع 2800 كيلو  
طحين مجنًا بالتعاون مع مديرية الدفاع المدني

2021



تم توقيع اتفاقية تعاون مع عدد  
من الجامعات والمستشفيات  
والمختبرات الطبية وأطباء

2019



تم إطلاق مشروع إنساني مع القيادة العامة للقوات المسلحة  
- الإنتساب لاتحاد الجمعيات الأوروبية لمرضى السيلياك  
(AOECS)

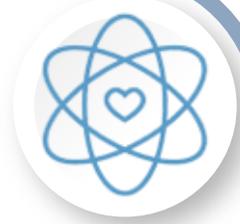
2020



2018

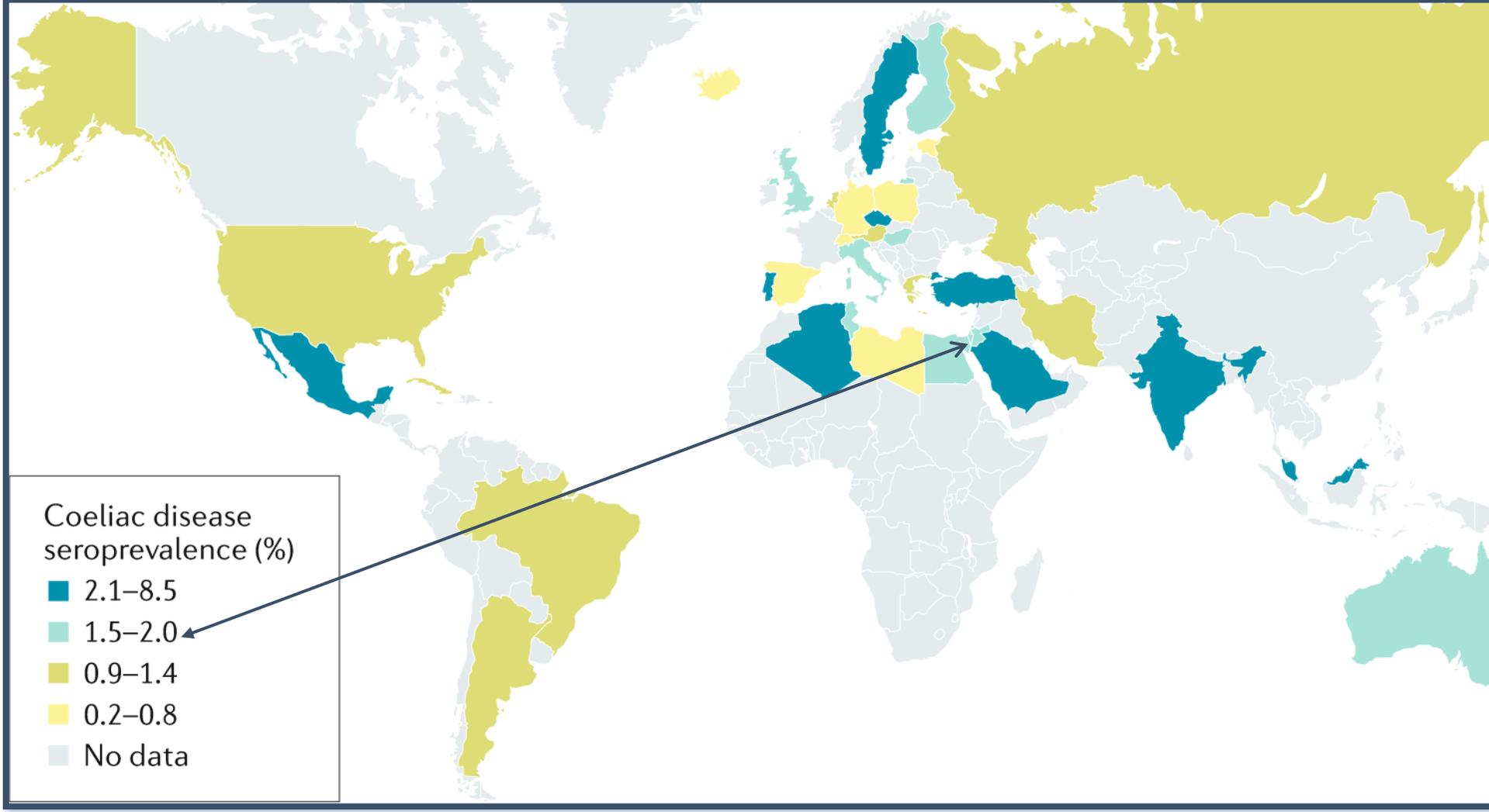


2022



- تم إصدار بطاقة مجانية لمنتسبي الجمعية  
- تم توحيد جهود 17 دولة عربية بهدف  
تأسيس اتحاد عربي لمصابي السيلياك

# حقائق حول مرضى السيلياك في الأردن



بلغ عدد سكان الأردن

11,630,323 نسمة

حسب تعداد دائرة

الإحصاءات العامة ب 11

من تموز لعام 2024

يُظهر الانتشار المصلي بأن

نسبة المصابين في السيلياك

الأردن قد تصل من 1.5 -

2%

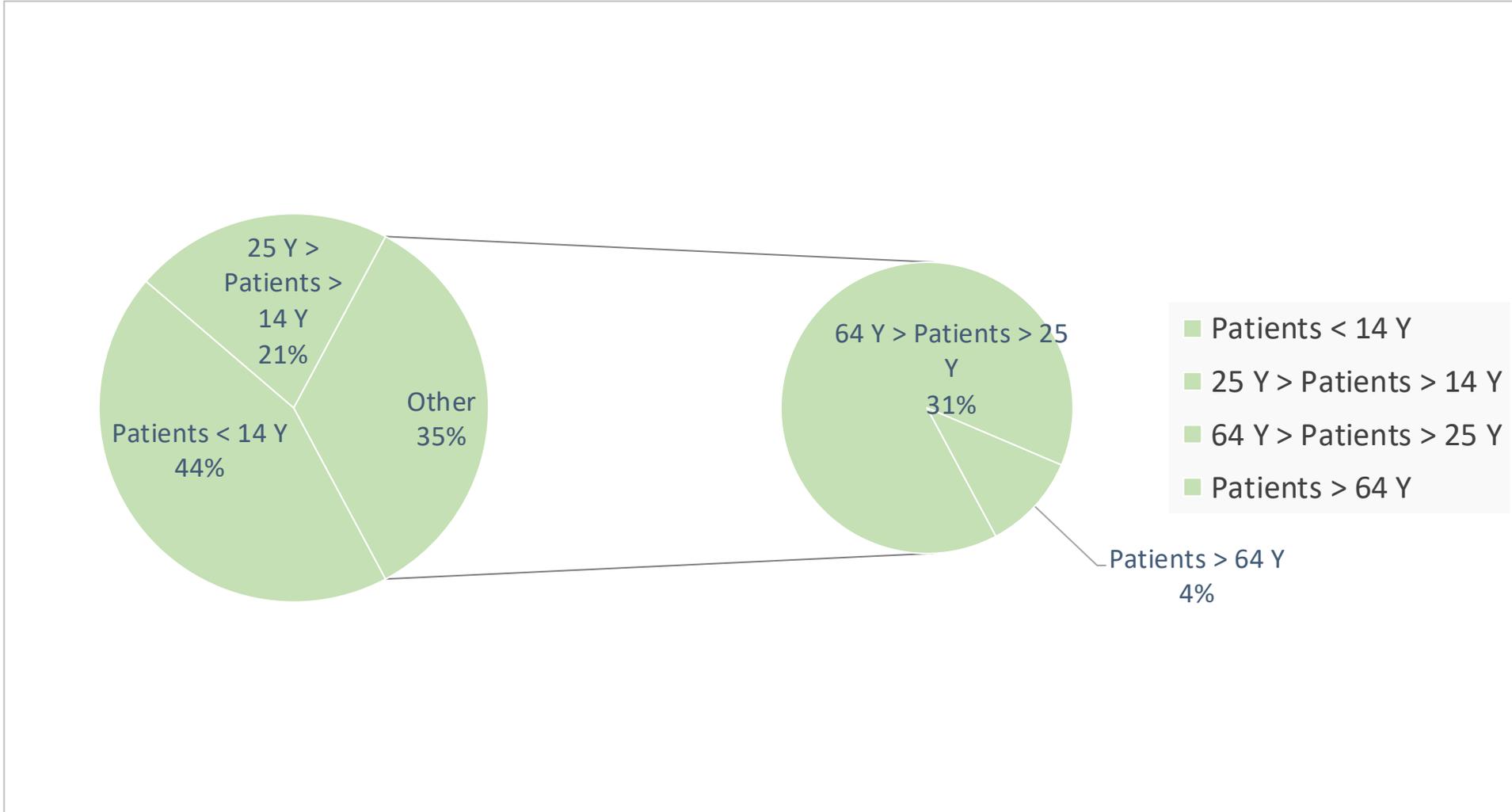
أي أن هناك ما يقارب

234,680 سيلياكي.

الانتشار المصلي العالمي لمرض السيلياك

# توزيع المرضى حسب الفئة العمرية

لدينا ما يقارب 5021 مصاب منتسب للجمعية لغاية 25/02/2025



- نسبة إصابة الذكور

% 30.4

- - نسبة إصابة الإناث

هي النسبة الأكبر وتبلغ

%69.6

- 54% أعمارهم ما دون

20 سنة

وفقًا لقاعدة بيانات المرضى فإن 26.4% من المرضى يعانون من أمراض مناعية ذاتية أخرى ومن مضاعفات مرض السيلياك.



بفضل من الله جزء من إنجازاتنا



■ إطلاق مشروع إنساني بالتعاون مع القيادة العامة للقوات المسلحة

• مديرية المختبرات العسكرية لمراقبة الجودة

• المؤسسة الاستهلاكية العسكرية

• مديرية الإعلام العسكري



# مدیرية الدفاع المدني



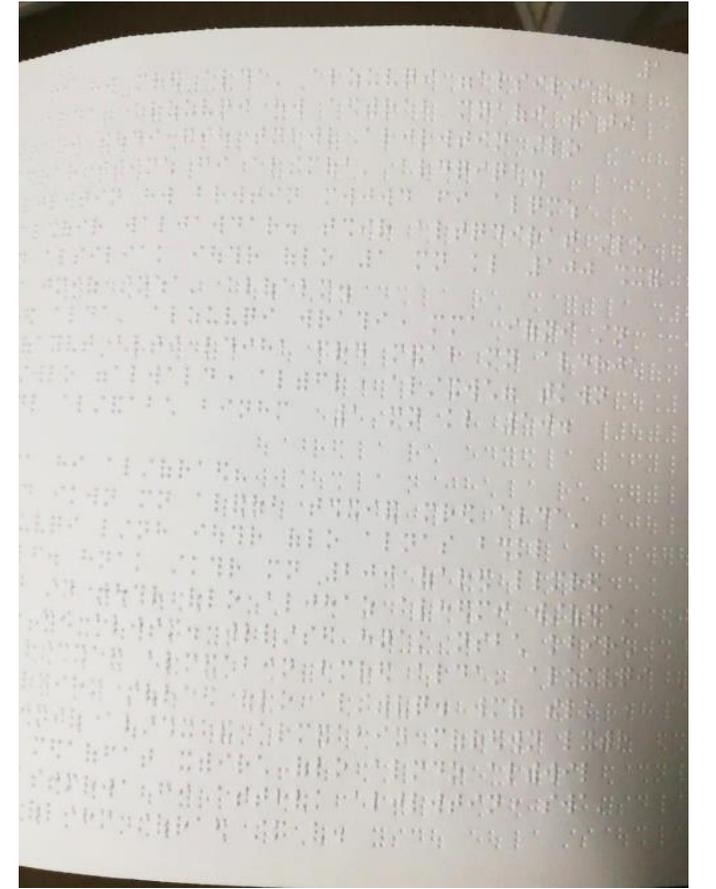
# نشر الوعي



نقوم بزيارات منتظمة ميدانية توعوية لكافة محافظات المملكة حيث نلتقي بالمرضى الذين تم تشخيصهم حديثًا وعائلاتهم. نعد ورش لتعليمهم كيفية انتاج الخبز وبعض الحلويات.

نقيم أنشطة ترفيهية مختلفة للأطفال وعائلاتهم. فعالية حضور فيلم مع بوفيه خالي من الغلوتين، كما ونعمل على تنفيذ أنشطة طهي حيث يساعد الأطفال في تحضير الخبز والكنافة.

استضافت الأكاديمية الملكية لفنون الطهي الشيف ايمان الوحيددي من جمعيتنا لإعطاء دورة انتاج الخبز الخالي من الغلوتين



تم تعيين ممثلين للجمعية في بعض المحافظات لتسهيل عملنا مثل التواصل مع المرضى والتعاون مع المتاجر في تلك المحافظات لتوفير المنتجات الخالية من الغلوتين ومساعدتنا في توزيع الطرود والمساعدات العينية.

قمنا بحملة توعوية حول مرض السيلياك في الجامعات، والمستشفيات، ومصانع الأدوية، والمدارس.

قمنا بحملة توعية لذوي الإعاقة بالتعاون مع المجلس الأعلى لشؤون الأشخاص ذوي الإعاقة. حيث تم إنتاج فيديو توعوي بلغة الإشارة وترجمنا كتيب حول مرض السيلياك إلى لغة برايل.

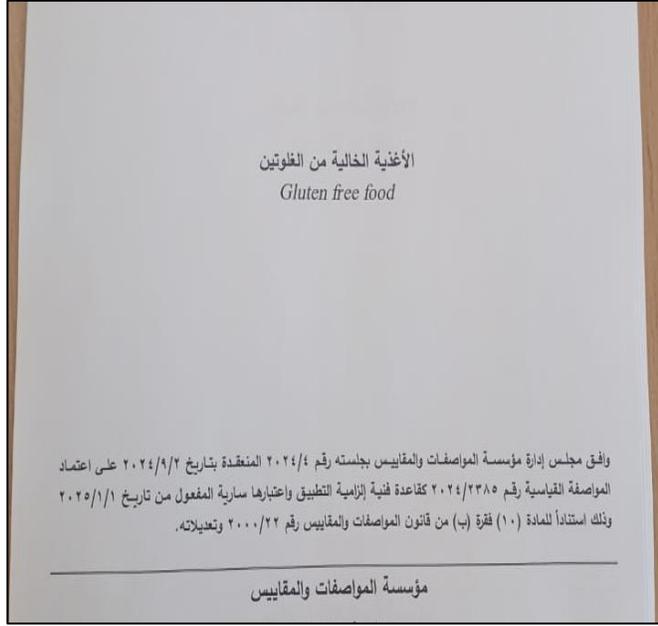




■ تم توقيع مذكرة تعاون مع الأونروا بهدف العمل على التوعية داخل عيادات الأونروا في كافة محافظات المملكة وتم عقد 11 محاضرة كما وسيتم توعية المجتمع المحلي الذي تخدمه الأونروا بعقد ورشات تدريبية على إنتاج الأصناف الخالية من الغلوتين

■ تم عقد ورشات توعية للمدارس الحكومية التابعة لوزارة التربية والتعليم لما يقارب 72 مدرسة حكومية للآن ومستمر في تقديم التوعية خلال العام الدراسي

■ تم عقد ورشة توعية لأهالي الأطفال الذين تم تشخيصهم حديثا بالتعاون مع وزارة الصحة - لجنة المسؤولية المجتمعية وتقديم إفطار خالي من الغلوتين من مطاعم حمادة



تم بفضل الله إصدار المواصفة  
للأغذية الخالية من الغلوتين  
ويشرفنا أن الجمعية كانت جزء من  
إعداد المواصفة

تم توقيع مذكرة تعاون مع جامعة اليرموك  
بهدف تعزيز الدراسات والأبحاث المتعلقة  
بالسيلياك

تم عقد ورشة توعوية للشيفات في الفنادق  
الأردنية بالتنسيق مع جمعية الفنادق  
الأردنية



يتم إصدار بطاقة انتساب رقمية تحتوي على رمز الاستجابة السريعة ( QR code ) حيث يتم إرسالها عبر الرسائل القصيرة بالتعاون مع شركة أورانج. يستفيد حامل البطاقة من خصومات في المختبرات، والمستشفيات، والمتاجر، والمخابز والمطاعم.

amany - abdalraziq



نحن نؤمن بأننا يمكننا إنشاء شخصيات كرتونية مختلفة لاستخدامها في حملات التوعية مع الأطفال.



Protein

Glutelin

Gluten



غلوتينو



غلوتينو الخفي



خالي من الغلوتينو



فيد

الإنتاج

■ تم توقيع اتفاقية مع جمعية السيلياك الإيطالية لتبني لعبة توعوية واستخدامها في توعية الأطفال في المدارس

4

■ على تواصل مع الوزارات المعنية لخدمة مصابي السيلياك وقد صدر قرار من وزارة التربية والتعليم يقتضي بضرورة توفير أصناف خالية من الغلوتين في المقاصف المدرسية

5

■ نعمل على إعداد كتيب توعوي حول السيلياك

1

■ تم توقيع اتفاقية تعاون مع وزارة التربية والتعليم لنشر الوعي في المدارس على مستوى المملكة ضمن برنامج توعوي

2

■ نعمل على إنشاء الموقع الإلكتروني للجمعية

3



7 ■ تم الالتقاء مع عدد من الجهات الحكومية والخاصة لوضع دليل لشهادة الأغذية الخالية من الغلوتين للمطاعم والمنتجات.



6 ■ بدأنا بالتعاون مع جمعيات السيلياك من 17 دولة



# التحديات:



■ ارتفاع الأسعار والضرائب والجمارك على الأصناف الخالية من الغلوتين حيث تعامل على انها مكملات غذائية علمياً أنها تتطلب أساسي للمصاب



■ لا يوجد سجل وطني أو احصائيات حول عدد المصابين في المملكة



■ لا يوجد دعم للمصابين من أي جهة حكومية مما يسبب صعوبة في الالتزام بالحمية



■ صعوبة التمييز بي السيلياك وحساسية القمح كما أن المريض يعاني كثيراً حتى يتم تشخيصه مما يثقل كاهل الحكومة والمؤسسات الصحية ويزيد من الإنفاق الحكومي على الفحوصات والمراجعات.

المذكوره اعلاه تعاني من مرض حساسيه القمح ( celiac disease ) وهي بحاجة الى المتابعة والعلاج في

عيادة الجهاز الهضمي وتحتاج الى حميه خاصة خالية من الجلوتين

يعاني المريض المذكور اعلاه من حساسيه القمح وسوء الامتصاص  
الناتج عنها وهشاشه العظام

Extra universal flour concentrate gluten free  
Ingredients: gluten free wheat starch, corn starch, corn flour, glucose, thickeners: guar gum, E 464; potato fibre, acidity regulator: E 575; raising agent: sodium carbonate.

Suitable for people intolerant to gluten.

AR خليط دقيق ناعم خالي من الجلوتين  
المكونات: نشاء القمح خالي من الجلوتين نشاء الذرة، النشا الجلوتين، مواد مغلضة (صمغ الغار). E464. ألياف غذائية منظم حموضة (E 575). مواد رافعة (كربونات الصوديوم).  
صمم خصيصا للأشخاص الذين يعانون من حساسية الجلوتين.

Cooking Instructions:

Ingredients:

- 500 g extra universal mix Bezzgluten
- 1 teaspoon of salt (9 g)
- 1 teaspoon of sugar (7 g)
- 7 g of yeast in powder or 25 g of dried fresh yeast
- 450 ml of water (temp. about 30 °C)
- 3 spoons of oil (20 g) + oil to grease

Preparation method:

All the ingredients, place in a bowl and blend at high speed for about 2 minutes. Pour the mass. Pour the mass into greased and level the surface with a damp spoon. Cover with a damp cloth and leave to rise at room temp. for about 45 minutes. After this time, brush lightly with oil. Place in preheated oven to 180 °C. Bake about 45 minutes (without convection), then remove from

### Nutrition Facts

الحقائق التغذوية

Serving size / حجم الحصة (100 g)

Calories / السعرات الحرارية 350 Kcal

18% Daily

Total Fat / الدهون الكلية 0,4

Saturated Fat / دهون المشبعة

Trans Fat / الدهون المتحولة 0

Cholesterol / كوليسترول 0 mg

Sodium / الصوديوم 52 mg

Total Carbohydrate / الكربوهيدرات الكلية

Dietary Fiber / ألياف غذائية

Total Sugars / سكريات الكلية

Added Sugars / المضافات

Protein / البروتين 0,6 g

يومي للمغذيات في الحصة الواحدة

ي على 2000 سعرة حرارية



AR خليط دقيق ناعم خالي من الجلوتين  
المكونات: نشاء القمح خالي من الجلوتين، نشاء الذرة، النشا الجلوتين، مواد مغلضة (صمغ الغار). E464. ألياف غذائية، كربونات الصوديوم.

جلوتين



زينة بنتي له  
العق الخاص  
لمح

حالي  
جلوتين





Instagram  
CCCPSJO



Facebook  
CCCPS.JO



Twitter  
CCCPS.JO



WhatsApp groups  
+962 79 1430104

# جمعية رعاية مرضى السيلياك الخيرية



شكراً لحسن استماعكم