

بعض الطرق التي تساعد الأمهات للتعامل مع بعض مشاكل أبناء متلازمة وليم

بعض النصائح	المشكلة
<ul style="list-style-type: none"> • المرونة في التعامل في وقت العمل. • إعطائهم وقت فاصل بين كل عمل والآخر. • تشجيعهم على العمل. • التقليل من المؤثرات الخارجية. • مكافئتهم على أعمالهم المتميزة. • إعطائهم إمكانية اختيار النشاط الذي يريدون القيام به. • تقسيمهم إلى مجموعات صغيرة 	قلة الانتباه والتركيز
<ul style="list-style-type: none"> • تحذيرهم مسبقا عند القيام بأي عمل يطلق الأصوات العالية. • السماح لهم بمشاهدة مصدر هذه الأصوات. • القيام بتسجيل هذه الأصوات على شريط لمساعدتهم على التعود عليها. 	الانزعاج من الاصوات العالية كالأصوات المحيطة بهم أو جرس المدرسة
<ul style="list-style-type: none"> • التقليل من التغيرات المفاجئة • عمل جدول للمشاريع اليومية مع التحذير بإمكانية حدوث بعض التغيرات • تقييم العوامل الخارجية التي من الممكن أن تشعرهم بالقلق الشديد 	القلق الشديد بالنسبة للتغيرات المفاجئة
<ul style="list-style-type: none"> • محاولة التظاهر بعدم الانتباه لهذه العادة مع تقليل العوامل التي تثير قلقهم • إذا كان التصرف مثيرا للانتباه فتحاول الأم مكافئة الابن في كل مره يقلل فيها من هذه العادة. 	العض على الأظافر
<ul style="list-style-type: none"> • مساعدتهم على التطوير من مهارات التعارف • مساعدتهم على العمل في مجموعات • مساعدتهم على التفاعل الاجتماعي من خلال المدرسة • مساعدتهم على بناء صداقات مع أطفال من جميع الأعمار وليسو من ذوي الاحتياجات الخاصة. 	الصعوبة في بناء الصداقات



مركز الأميرة الجوهرة للتميز البحثي في الأمراض الوراثية

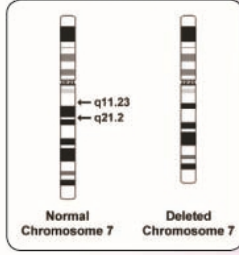
ص.ب ١١١٦٦ جدة ٢١٤٥٣ المملكة العربية السعودية

هاتف / فاكس : ٩٦٦٢٦٤٠٢٠٠٠ + / تحويلة : ١١٢٤٩

كلية الطب - جامعة الملك عبد العزيز بجدة

متلازمة وليام

إعداد: خديجة بكر
إشراف: د.جمانة الأعمى



مركز الأميرة الجوهرة للتميز البحثي في الأمراض الوراثية
ص.ب. ١١١٦٦ جدة ٢١٤٥٣ المملكة العربية السعودية
هاتف / فاكس : ٩٦٦٦٤٠٢٠٠٠ ،
تحويلة : ١١٢٤٩

مركز الأميرة الجوهرة
للتميز البحثي في الأمراض الوراثية

كلية الطب - جامعة الملك عبد العزيز بجدة

يعاني أطفال متلازمة وليام من التأخر الذهني الذي يتراوح من المتوسط إلى الشديد ولكن هؤلاء الأطفال يمكن لهم ان يتعلموا عن طريق الدمج في المدارس العامة وكذلك فان لديهم القابلية للاعتماد على النفس في كثير من الأمور اذا ماتوفر لهم التدريب الصحيح المكثف والمبكر.

ما هي طرق العيش معهم والمعاملة؟

تكمّن في الاستفادة من نقاط القوة لديهم وذلك عن طريق:

- تشجيعهم على العمل والتميز في عملهم.
- مكافئتهم على حضورهم المتميز.
- توزيعهم الى مجموعات صغيرة ومساعدتهم على العمل الجماعي.
- تحذيرهم قبل القيام بأي عمل يحدث ضوضاء عالية.
- ومواجهة الأصوات العالية.
- مساعدتهم على عمل صداقات مع أطفال سليمين.

ويمكن ان تطلب من استشاري الأمراض الوراثية تنسيق خطة مع جهة التعليم أو التأهيل تناسب كل طفل.

ما هي طرق تفادي حدوث الاعراض الجانبية؟

سيحدد طبيب الأمراض الوراثية خطته علاجية منفردة لكل طفل على حسب إحتياجه ولكن يوجد بعض الخطوات العامة الضرورية التي يجب إتباعها تشمل الفحوصات الدورية للأعضاء المعرضة للمضاعفات.

متلازمة وليام

ما هي متلازمة وليام؟

أطلق اسم متلازمة وليام نسبة الى الدكتور وليام الذي اكتشف هذه المتلازمة وتطلق كلمة متلازمة عند وجود عدة صفات مجتمعة في شخص واحد.

ما هي صفات متلازمة وليام؟

الكثير من صفات متلازمة وليام تكون ظاهره منذ الولادة، وليس من الضروري ان كل أطفال المتلازمة ترافقهم كل هذه الأعراض ولكن قد يتصاحب بعض منها:

- شخصية متميزة بالاجتماعية ويسهل عليهم التعامل والتحدث مع الأشخاص الذين لا يعرفونهم ، كما انهم شديدي القلق.

- كما في عامة الناس إن كل طفل من أطفال متلازمة وليام يشبه الى حد كبير والديه من حيث الملامح على الرغم من اشتراكهم في الملامح المميزة لهم ولكن تميزهم يصعب على العامة من غير استشاريي الأمراض الوراثية التنبيه اليها فيكون لديهم

- ملامح مميزة مثل: قصر الأنف ، الشفة الممتلئة وجود مساحه بين الأسنان ، زيادة في المسافة بين الأنف والقم، ارتخاء العضلات ، ميلان الكتف ، ويتميزون بطول الوجه والرقبة وصغر الفك ومع هذا كما ذكرنا سابقا فما زال وكل طفل من أطفال متلازمة وليام يشبه الى حد كبير والديه.

- قد يواجه أطفال متلازمة وليام الرضع صعوبة في الرضاعة والاستفراغ بسبب ارتخاء العضلات ويمكن

تفادي هذه الصعوبة عن طريق التشخيص المبكر.

- الفئات في اسفل البطن.

- ان أطفال المتلازمة بإمكانهم التعلم في المدارس واكمال بعض مراحل الدراسه ولكن على مستويات مختلفه من التعليم ،فالبعض منهم يكون لديه شيء من التأخر في القدرات الذهنية وأحياناً ما يكونوا كثيري النسيان.

- غالباً ما يكون لديهم النهايات مزمنة في الأذن قد تزيد من حساسية مستوى السمع لديهم مما قد يسبب للبعض منهم الإنزعاج من الأصوات العاليه ويمكن تفاديها بتحذيرهم أو ابعادهم عن مصدر الأصوات.

- اختلافات في سرعة النمو :في بعض الأحيان يكون هناك نقص في الوزن والبعض الآخر قد يطرأ عليه زياده في الوزن خلال السنه الأولى،وقد يكون أقصر في الطول بعض الشيء من أقرانهم وأما البالغين فيكونو في مستوى النمو الطبيعي ، وقد يحصل زياده في نسبة الكالسيوم ، اونقص نسبة هرمون الغده الدرقيه وزياده في نسبة السكر.

- قد توجد بعض الأعراض او العيوب الخلقية في القلب بنسبة ٨٠% مثل (انسداد صمام القلب أو تضيقه وارتفاع ضغط الدم)

ما هي اسباب حدوث المتلازمة؟

غالباً ما يكون بسبب حدوث نقص في الكروموزوم رقم ٧.

كيف يمكن تشخيص متلازمة وليام؟

يتم تشخيص هذه المتلازمة عن طريق الفحص الاكلينيكي من قبل استشاري الأمراض الوراثية ومن ثم باستخدام تقنيه تدعى (FISH) لتحديد النقص في الكروموزوم.

ماهي طرق العلاج؟

تعالج الأعراض والمشاكل الصحيه كلاً على حده مع تفادي حدوث المضاعفات ومن المهم :

- ادخال الطفل في مراكز متخصصة لبرامج التعليم الخاص بهم كالبيرامج الخاصه باللغه والتحدث حيث لديهم فرصه جيده لتعلم الكثير من المهارات.

- استشارة أخصائي التطور الحركي والنفسي في الحركات والانفعالات.

- علاج زيادة الكالسيوم في الدم بتصحيح الغذاء.

- فحص دوري للنظر والسمع.

- علاج صعوبه الرضاعة بتعليم الأم الطرق الصحيحة للرضاع وبالتابعه الدورية يستطيع استشاري الأمراض الوراثية اكتشاف المضاعفات مبكراً والتقليل من آثارها.

ما هي نسبة حدوث المتلازمة ونسبة التكرار؟

في الغالب نسبة التكرار تكاد تكون قبله جدا ولكن يمكن لاستشاري الأمراض الوراثية تقييم كل حاله على حده.

هل من الممكن ان يعيش أطفال المتلازمة حياه طبيعيه مثل باقي الأطفال؟

عادة لا يوجد ما يؤدي إلى الوفاة في أطفال متلازمة وليام وفي غياب وجود اختلاف شديد في القلب فان من الممكن لهؤلاء الأطفال التمتع بصحه جيده وحياه سعيده في ظل المتابعه المستمره لتفادي المضاعفات والتقليل من أثرها.