



التعايش مع البهاق

ar

دليل للمصابين
بالبهاق وعائلاتهم
وأصدقائهم



مقدمة

القراء الأعزاء،

يعاني أحدكم أو أحد أفراد أسرته أو دائرة أصدقائكم من الربو غير القطعي. وهو أحد الأشكال المعروفة من الربو. ويُسمى هذا المرض أيضًا بمرض البقع البيضاء.

من خلال هذا الكتيب نود مساعدتكم على فهم مرض الربو بشكل أفضل وتوضيحه لكم والتعرف على جميع جوانبه بمزيد من التفصيل. على الرغم من أن الربو ليس مُعدّيًا وليس خطيرًا، إلا أن العديد من المصابين يشعرون بالوصم والعبء الثقيل بسبب التغيرات الجلدية المرئية بوضوح.

في الصفحات التالية يمكنكم معرفة ما المقصود بمرض الربو، وما علاقة الجهاز المناعي به، بل وأيضًا ما يتعرّض له المرضى من معاناة. علاوة على ذلك، ستجدون أيضًا نظرة عامة على خيارات العلاج: العلاجات السابقة، وكذلك العلاجات الحالية والمطورة حديثًا - نظرًا لأن الأبحاث قد حققت الكثير من التقدم هنا. سوف تعرفون أيضًا أين وكيف يمكنكم عند اللزوم العثور على المزيد من المساعدة والاستفادة منها.

نحن نود أن نرافقكم أنتم وأقاربكم وأصدقائكم وكل المصابين في رحلتكم مع مرض الربو وندعمكم بالكثير من المعلومات المفيدة. ليس عليكم خوض هذه التجربة بمفردكم!

المحتويات

3	مقدمة
4	ما هو الربو؟
8	الأسباب الربو وتطوره
10	علامات وأشكال الربو
12	الربو - ليس مجرد مظهر تجميلي
15	الربو وتأثيره على الصحة النفسية
19	تشخيص الربو
20	هكذا يمكن قياس درجة الربو لديك
22	علاج الربو
24	أشياء يمكنكم القيام بها بأنفسكم
26	الدعم والمساعدة
28	مسرد المصطلحات

هذا الكتيب لا يمكن أن يحل محل المشورة الطبية ولا ينبغي اعتباره كذلك. لا يجوز استخدام المعلومات الواردة هنا للتشخيص الذاتي أو للعلاج.

البهاق ما هو البهاق؟

البهاق هو أكثر الأمراض الجلدية شيوعًا على مستوى العالم ويسبب فقدان صبغة الجلد. يُعاني من البهاق في ألمانيا وحدها حوالي 650.000 شخص، بنسبة متساوية تقريبًا بين النساء والرجال. ويتوزع أيضًا بنسب متساوية تقريبًا بين المجموعات العرقية. يمكن أن يحدث البهاق في أي سن، ولكن الأعراض الأولى تبدأ عادةً قبل سن الثلاثين.



معلومات مهمة:

البهاق ليس مُعدّيًا وليس خطيرًا على المصابين أو الأشخاص المتعاملين معهم. لا يمكن الإصابة بالبهاق عن طريق العدوى.

مرض المناعة الذاتية عبارة عن مرض يقوم فيه جهازنا المناعي، وهو الذي يحمينا عادةً من المرض، بمهاجمة الجسم وتدمير الخلايا والأنسجة السليمة.

البهاق مرض مناعي ذاتي مُزمن يصيب الجلد، حيث يقوم الجهاز المناعي بتدمير الخلايا المُنتجة للصبغة (الخلايا الميلانينية). وهو ما يؤدي إلى فقدان صبغة الميلانين في الجلد. العلامات المرئية للبهاق هي بقع بيضاء أو وردية اللون على الجلد. ولهذا السبب، يُعرف البهاق أيضًا باسم "مرض البقع البيضاء".

يُنظر إلى البهاق غالبًا على أنه مجرد "مظهر تجميلي" أو مرض جلدي غير ضار - وليس كمرض يتطلب العلاج، كما هو الحال في واقع الأمر. قد تُمثل التغيرات الجلدية المرئية عبئًا هائلًا على المصابين، مما قد يُقيّد بشدة من جودة الحياة في العديد من المجالات - الحياة اليومية والتدريب والعمل ووقت الفراغ والعلاقات والحياة الاجتماعية - والاستمتاع بالحياة. وليس من المستغرب أن تتأثر نفسية المصابين بشدة من جراء ذلك، مع اختلاف شدة المعاناة من شخص لآخر. وهذا ليس كل شيء: فمن الممكن أن يتعرض الأشخاص المصابون لأمراض مناعية ذاتية أخرى، مثل قصور الغدة الدرقية. لذلك من المهم إجراء فحوصات الغدة الدرقية بانتظام.



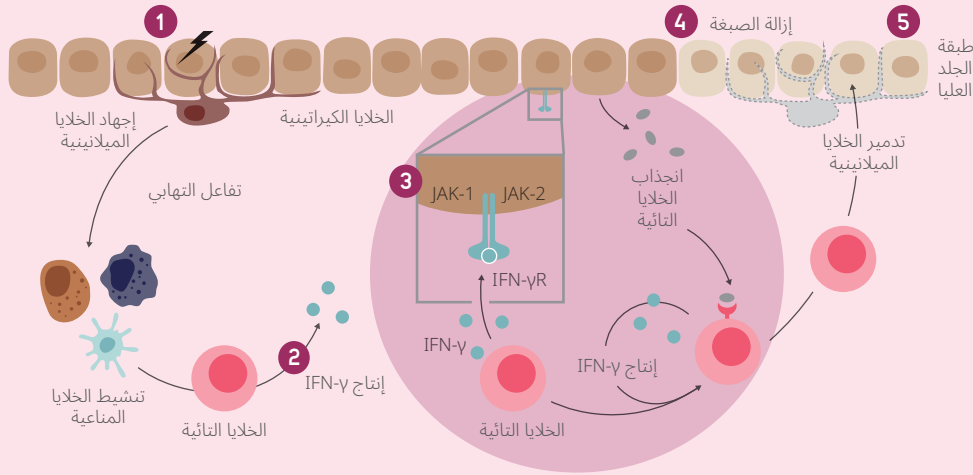
"أعمل على زيادة وعي الناس
بالبهاق - فأنا أعلم أنّ بعض
ممن يعانون من هذا المرض
ليسوا بخير."



لكل من يرغب في معرفة المزيد ...

من إجهاد الخلايا الميلانينية إلى إزالة الصبغة

- 1 في مجال البحث، يُفترض أن تلف الخلايا الميلانينية ناتج عن محفز ("إجهاد الخلايا الميلانينية") يؤدي إلى تفاعل التهابي.
- 2 يؤدي هذا التفاعل الالتهابي إلى تنشيط **الخلايا التائية**، التي تهاجم الخلايا الميلانينية وتدمرها. كما أنها تطلق الناقل إنترفيرون جاما (IFN- γ)، والذي ينشط مسار إشارات JAK-STAT.
- 3 ومن خلال ذلك تبدأ عملية في خلايا الطبقة العليا من الجلد (الخلايا الكيراتينية) والتي تجذب المزيد من الخلايا التائية.
- 4 وهكذا تنشأ حلقة مفرغة تسرع تدمير الخلايا الميلانينية، مما يؤدي إلى زيادة حجم المناطق ناقصة الصباغ.
- 5 تنشأ خلايا الذاكرة التائية التي تبقى في الجلد وتعمل على مواصلة تدمير الخلايا الميلانينية (انظر الشكل التوضيحي).



البهاق غير القطعي هو أحد أمراض المناعة الذاتية وينجم عن عوامل متعددة داخلية وخارجية تعمل معًا في نفس الوقت. في البداية، يؤدي انخفاض قدرة الخلايا الميلانينية على التكيف مع الضغوطات إلى تلف الخلايا الهيكلية، مما يؤدي إلى تفاعل التهابي موجه ضد الخلايا الميلانينية. في المسار المزمن للمرض، تتطور حلقة مفرغة حيث تعزز الخلايا الكيراتينية والخلايا التائية ذاتية العدوان بعضها البعض في تدمير الخلايا الميلانينية بمساعدة إنترفيرون جاما IFN- γ ومسار إشارات JAK-STAT. ويؤدي هذا إلى زوال صبغة الجلد تدريجيًا، مما يؤدي إلى ظهور البقع البيضاء أو الوردية اللون المميزة للبهاق.

الأسباب البهاق وتطوره

لا تزال أسباب البهاق غير مفهومة تمامًا. تشير نتائج الأبحاث إلى أن عدة عوامل، مثل العامل الوراثي والمحفزات المختلفة كالأشعة فوق البنفسجية والمواد الكيميائية والإجهاد الجسدي والنفسي تلعب دورًا في هذا الصدد. وهذا التفاعل يؤدي إلى تنشيط الجهاز المناعي. نتيجة خلل في عملية التنظيم، يقوم الجهاز المناعي الذي يحمي أجسامنا عادةً، بمهاجمة الخلايا الميلانينية، وهي الخلايا التي تنتج صبغة الجلد. ويؤدي ذلك إلى تدمير الخلايا الميلانينية وبالتالي فقدان صبغة الجلد، وهو ما يظهر على هيئة بقع بيضاء أو وردية على الجلد.

الأهمية الفسيولوجية والفيزيولوجية المرضية العامة لمثبطات جانوس كيناز (JAKs؛ JAK1/2/3 و TYK2)

تلعب مثبطات JAKs في جسم الإنسان دورًا وسيطًا في نقل الإشارة لعدد من عوامل النمو، بالإضافة إلى بعض ناقلات الالتهاب (على سبيل المثال السيتوكينات، مثل إنترفيرون جاما). وبذلك فإنها تلعب دورًا حاسمًا في العمليات الحيوية، مثل تكوين خلايا الدم أو في مقاومة مسببات الأمراض أو الخلايا السرطانية. ومن الناحية الفيزيولوجية المرضية، تشارك مثبطات JAKs في التفاعلات الالتهابية المرضية في العديد من أمراض المناعة الذاتية.

البهاق: الدور المركزي لمثبطات جانوس كيناز في تدمير خلايا الجلد المنتجة للصبغة (الخلايا الميلانينية)

في الجلد المصاب بالبهاق تؤدي عمليات التهابات المناعة الذاتية عبر JAK2/JAK1 إلى تجنيد وتنشيط الخلايا الالتهابية الخاصة بالمرض، وهي الخلايا التائية السامة للخلايا الميلانينية. وهي تسبب موت الخلايا الميلانينية، مما يؤدي إلى فقدان صبغ الجلد بشكل غير مكتمل. في حالة البهاق المزمن، يتم منع تجديد الخلايا الميلانينية بواسطة خلايا الذاكرة التائية، التي تعتمد وظيفيًا على JAK3/JAK1.

الخلايا التائية عبارة عن خلايا مناعية تتعرف عادةً على الخلايا المصابة أو المتغيرة أو التالفة وتدمرها. وهناك أنواع مختلفة من الخلايا التائية، كل منها يؤدي مهامه الخاصة. وتتطور بعض الخلايا التائية على سبيل المثال إلى ما يُسمى بخلايا الذاكرة التائية، والتي تتذكر على المدى الطويل "من" حاربت ويمكنها مهاجمة هذا الهدف مرارًا وتكرارًا.

علامات البهاق

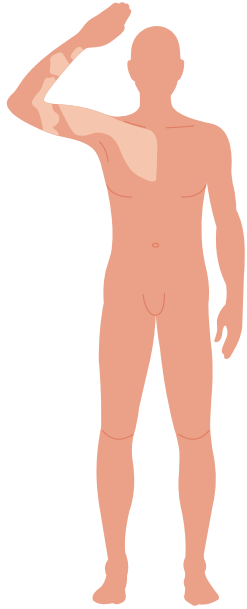
تتمثل الأعراض المميزة للبهاق في ظهور بقع محددة بشكل حاد وخالية من الصبغة وذات لون أبيض أو وردي على الجلد. قد تظهر هذه البقع على أي جزء من الجسم، وفي الغالب على اليدين والقدمين والذراعين والوجه. يمكن أيضًا أن "يزول لون" شعر الرأس واللحية أو الرموش أو الحواجب في نطاق البقع البيضاء. وفي بعض الأحيان يؤثر فقدان الصبغة أيضًا على الأغشية المخاطية. في المعتاد لا تسبب التغيرات الجلدية أي أعراض سوى الحكة العرضية في بعض الأحيان.

البهاق يظهر بأشكال مختلفة

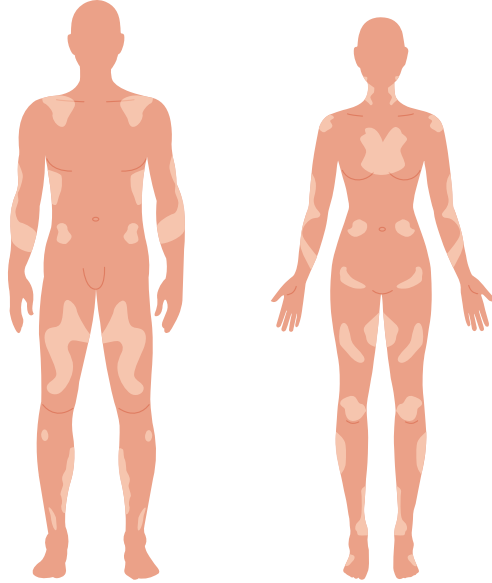
ينقسم البهاق إلى شكلين رئيسيين، **البهاق غير القطعي** والبهاق القطعي. وهناك أيضًا **شكل مختلط** يبين خصائص كلا الشكلين الرئيسيين.

في **البهاق غير القطعي الأكثر شيوعًا (NSV)**، والذي يصيب حوالي 85% من المرضى، تظهر البقع ناقصة الصباغ عادةً موزعة بشكل متماثل على الوجه والرقبة والذراعين والساقين وكذلك في المناطق المحيطة بفتحات الجسم. وعادةً لا يطرأ تغيير على شعر الجسم. إذا تُرك البهاق غير القطعي NSV دون علاج، فإنه يتطور وتتوسع البقع.

البهاق القطعي (SV) نادر إلى حد كبير. ولا يمثل سوى جزء صغير من جميع حالات البهاق. وغالبًا ما يبدأ في وقت مبكر نسبيًا عن البهاق غير القطعي NSV وعادةً ما تتواجد البقع ناقصة الصباغ على جانب واحد فقط من الجسم. وفقًا للمعرفة الحالية، فإن البهاق القطعي SV ليس من أمراض المناعة الذاتية. في بادئ الأمر يتقدم عادةً بشكل أسرع من البهاق غير القطعي NSV، ولكنه غالبًا ما يتوقف في غضون عام.



البهاق القطعي



البهاق غير القطعي



"لطالما اعتقدتُ
في حياتي أن
الناس ينظرون
إليّ دائماً بسبب
بقعي. وكنت
أفسّر كل نظرة
بشكل سلبي."



البهاق - ليس مجرد مظهر تجميلي

التغيرات الجلدية المرئية التي تحدث نتيجة للبهاق، والإحساس بالوصم الذي يصاحبه في كثير من الأحيان يمكن أن يمثل عبئاً على المصابين ويُقيّد بشدة من جودة الحياة، والحياة اليومية والحياة الاجتماعية.

كما يوضح المبدأ التوجيهي "تشخيص وعلاج البهاق" أن البهاق أكثر من مجرد مظهر تجميلي. فهو لا يؤثر فقط على الجلد، بل يؤثر أيضاً على الحالة النفسية للمرضى. فالكثير منهم يشعر أن متعة الحياة ونمط الحياة مقيد بشدة بسبب زوال صبغة الجلد المرئي بشكل دائم.

هناك مبادئ توجيهية تدعم الأطباء والمرضى في اتخاذ القرار بشأن العلاج المناسب لمرض ما. وهي تعكس الوضع الحالي للمعرفة العلمية وأفضل الممارسات.

البهاق وتأثيره على الصحة النفسية

المشاعر السلبية والإرهاق النفسي أمر مفهوم تمامًا عند التعامل مع الأمراض المُسببة للضغط النفسي. ولا ينبغي لأحد أن يخجل من ذلك. فهناك الآن تفهم متزايد وبرامج مساعدة للمصابين.

بالرغم من أن البهاق ليس خطيرًا ولا مُعديًا، إلا أنه قد يؤثر سلبيًا بشكل هائل على حياة المرضى. يفيد العديد من الأشخاص المصابين أن المرض يؤثر أحيانًا بشكل كبير على حياتهم: التدريب والعمل، وتنظيم أوقات فراغهم، وعلاقاتهم وحياتهم الجنسية، وكذلك أنشطة الحياة اليومية، مثل الذهاب إلى مصفف الشعر، واختيار الملابس كل يوم أو اتخاذ قرار بالذهاب إلى حمام السباحة. ولذلك ليس من المستغرب أن يعاني مرضى البهاق في كثير من الأحيان من مشاكل نفسية، مثل أعراض الاكتئاب والمخاوف. علاوة على ذلك، فإنهم يشعرون في كثير من الأحيان بسوء الفهم من قبل الآخرين والتعرض للتمييز والتهميش بسبب مظهرهم. إنهم يرغبون في المزيد من التفهم والدعم من أطبائهم أو أصدقائهم أو عائلاتهم. ربما تتمنون أنتم أيضًا في كثير من الأحيان ألا ينظر من حولكم إلى البهاق على أنه مجرد مشكلة خارجية فحسب، بل يتفهموا أنه مرض له تأثير هائل على حياتكم.

الدعم من الأصدقاء والعائلة

بإمكان العائلة والأصدقاء دعم المصابين من خلال إظهار التعاطف وتشجيع المساعدة الطبية ومعرفة المزيد عن البهاق وإظهار التفهم. وبإمكانهم الاستمرار في دعم أسلوب حياة صحي وزيادة الوعي بالمرض. علاوة على ذلك، قد يكون من المفيد إيصال رسالة إلى المصابين بأنهم موضع تقدير ومحبة كما هم.

العلاقات

الحياة المهنية

الحياة الجنسية

زيارة مُصفف الشعر

أنشطة وقت الفراغ

اختيار الملابس





تحدّثوا إلى طبيب متخصص

من الواضح أن هناك حاجة مُلحّة لتحسين برامج العلاج النفسي للأشخاص المصابين بالبهاق. ويتضمن ذلك معلومات ونصائح شاملة بالإضافة إلى الدعم النفسي في بعض الأحيان. ومن الأمور المهمة للغاية لاستراتيجيات العلاج الفعالة التي تؤدي إلى إعادة التصبّغ بشكل موحد ومستمر، وبالتالي تقلل من عبء المرض. لقد أجريت في السنوات الأخيرة أبحاث مكثفة حول هذا الأمر وأصبح هناك الآن خيارات جديدة يمكن أن تساعدكم. يُرجى تحديد موعد مع أحد الأطباء المتخصصين لمناقشة خيارات العلاج المناسبة لكم.



الجمعية الاتحادية
لأطباء الجلد
الألمان (BVDD)



Jameda

يُرجى مسح رمز
الاستجابة السريعة
ضوئياً والبحث
عن أقرب طبيب
متخصص:

مدى تدهور جودة الحياة بسبب البهاق مرتبط، من بين أمور أخرى، بحجم التغييرات ومناطق الجسم المصابة. يكون الضغط النفسي عاليًا بدرجة كبيرة عندما يُصاب الوجه واليدين والمناطق المرئية من الجسم. يلعب جنس الأشخاص المصابين وعمرهم أيضًا دورًا: حيث يشعر الشباب بالتأثر السلبي أكثر من كبار السن، وتعاني النساء عمومًا من جراء التغييرات الجلدية المرئية أكثر من الرجال.

تشخيص البهاق

يمكن لطبيب الأمراض الجلدية الخاص بكم عادةً تشخيص البهاق بالعين المجردة. تعتبر البقع البيضاء أو الوردية المحددة بوضوح من السمات المميزة. ومع ذلك، قد يكون من المفيد مع الأشخاص ذوي البشرة الفاتحة فحص بقع البهاق تحت ضوء الأشعة فوق البنفسجية (مصباح وود)؛ حيث تظهر أماكن الإصابة باللون الأبيض المصفر. فقط في حالات نادرة جدًا يكون من الضروري فحص عينة من الأنسجة.

الفحوصات الأخرى، مثل اختبارات الدم قد تكون مفيدة للكشف المبكر عن الأمراض المصاحبة المحتملة، وخاصة أمراض الغدة الدرقية.



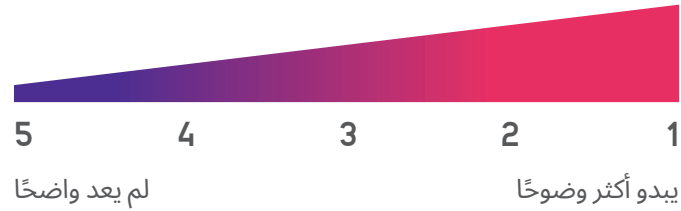
هكذا يمكن قياس درجة البهاق لديك

لتقييم شدة البهاق ومدى انتشاره، غالبًا ما يتم استخدام **مساحة سطح الجسم المصابة (BSA, body surface area)**. وهي تبين حجم البهاق كنسبة من مساحة سطح الجسم.

من المهم تحديد شدة البهاق لديك لأن اختيار العلاج يعتمد على مدى انتشار المرض.

إذا كنتم تخضعون لعلاج البهاق بالفعل، فإن الأطباء يستخدمون **مقياس ملاحظة البهاق (VNS) لتقييم مدى نجاح العلاج** بسهولة. على مقياس من 1 إلى 5 يمكنكم تحديد مدى تغير البهاق لديكم منذ آخر قياس.

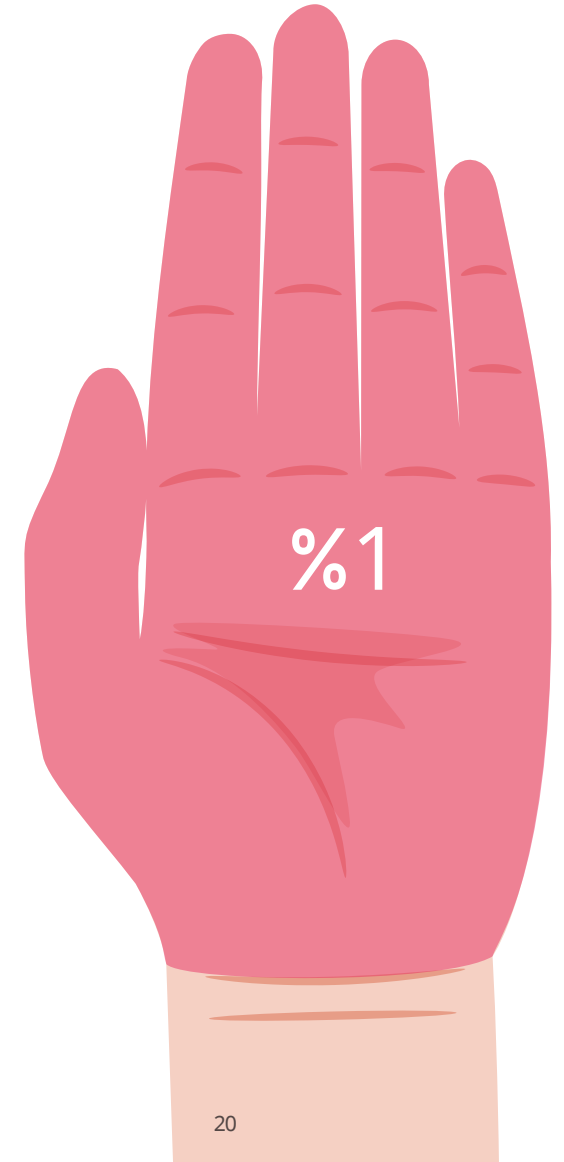
ما مدى وضوح البهاق الآن مقارنةً بما كان عليه قبل العلاج؟



بالإضافة إلى هذا المقياس البسيط، هناك خيارات أخرى لدى الأطباء لتقييم البهاق لديكم. ومن بينها استبيانات ومقاييس مختلفة يمكن لطبيبكم استخدامها لقياس تأثيرات البهاق على جودة حياتكم.

1% من سطح الجسم يعادل تقريبًا راحة اليد مع الأصابع.

إذا كانت نسبة الجلد المصاب بالبهاق تصل إلى 3%، فإنها تُسمى إصابة محدودة. أما إذا كانت النسبة بين 3% و 10% فتُعتبر إصابة خفيفة. تكون الإصابة معتدلة عندما يُصاب 10% إلى 30% من الجلد بالبهاق، وإذا تأثر أكثر من 30%، فإنها تُسمى إصابة شديدة.



علاج الربو

الهدف من علاج الربو هو وقف تطور المرض، والتحفيز على إعادة التصبغ، ومنع الانتكاسات.

تُجرى الأبحاث في مجال علاج الربو منذ فترة طويلة ويُتاح للأطباء حاليًا خيارات علاجية مختلفة. وفقًا لإحدى الدراسات الحديثة، فإن مرضى الربو في أوروبا يُجربون في المتوسط 6 علاجات مختلفة. ويأمل ما يقرب من ثلثي المرضى أن يكون هناك يومًا ما علاج جديد وفعال لهم.

حتى الآن تُستخدم بشكل رئيسي طرق علاج إما للتأثير على الجهاز المناعي (الكورتيكوستيرويدات، مثبطات الكالسينيورين) أو لتعزيز تجديد الخلايا الميلانينية (العلاجات الضوئية):

الأدوية الموضعية (الخارجية) (المراهم والكريمات والمستحضرات)

تمنع الكورتيكوستيرويدات (الكورتيزون) التفاعلات الالتهابية. ويمكن استخدامها للربو المحدود. وهي فعالة خاصة مع أنواع البشرة الداكنة وفي منطقة الوجه والرقبة. إلا أنه نظرًا للآثار الجانبية المختلفة للكورتيزون، مثل ترقق الجلد أو تكوين الشعيرات الدموية المتضخمة، فيجب استخدامها على الجسم فقط.

يمكن استخدام ما يُسمى **بمثبطات الكالسينيورين** لعلاج الربو في منطقة الوجه. كما أنها مضادة للالتهابات وتعمل بشكل جيد في منطقة الوجه والرقبة. كما أنها مناسبة أيضًا للحفاظ على إعادة التصبغ التي تم تحقيقها. قد تشمل الآثار الجانبية حرقان وحكة واحمرار في الجلد.

الأدوية الموضعية المتوفرة حاليًا ينبغي استخدامها فقط في حالات الإصابة المحدودة (النسبة حتى 3% من سطح الجسم).

الأدوية النظامية (تؤخذ عن طريق الفم)

يمكن استخدام **الكورتيكوستيرويدات عن طريق الفم (أقراص الكورتيزون)** لتثبيت حالة الربو سريع التقدم. وبما أنه يجب تناولها لعدة أشهر، فإنه يجب توقع الآثار الجانبية النموذجية للكورتيزون.

العلاج الضوئي والمعالجة بالضوء



تُستخدم **العلاجات الضوئية بالأشعة فوق البنفسجية** عندما يكون اتساع الربو أكبر من قدرة العلاج الموضعي أو عندما يتطور الربو بسرعة. تُستخدم **المعالجة بالضوء الـليزر** لعلاج بُور الربو بشكل مُستهدف. يجب استخدام العلاج الضوئي بالأشعة فوق البنفسجية والعلاج بالليزر عدة مرات أسبوعيًا على مدى فترة زمنية طويلة، وأحيانًا مع أدوية أخرى.

العامل المشترك في جميع طرق العلاج هذه هو أنها لا تتدخل بشكل مُستهدف في آلية مرض المناعة الذاتية المُسببة للربو. كما أنها تستغرق وقتًا طويلًا.

ومع ذلك، فقد طرأت تغييرات كثيرة في السنوات الأخيرة. لقد أوضحت الأبحاث المكثفة الآن كيفية حدوث الربو (انظر أيضًا صفحة 8). وهو ما يتيح فرصًا جديدة لعلاج المرض بشكل مُستهدف، على سبيل المثال باستخدام مثبطات JAK. هذه هي المكونات النشطة التي يمكن أن تمنع فرط نشاط مسار إشارات JAK/STAT. يمكن استخدام هذه الأدوية الموضعية أيضًا والخالية من الكورتيزون لعلاج الإصابات التي تصل إلى نسبة 10% من سطح الجسم. لذلك قد تكون المحادثة مع أحد الأطباء المتخصصين من الخيارات المتاحة إذا كنتم غير راضين عن نتائج علاجاتكم السابقة. يمكنكم معًا توضيح ما إذا كانت خيارات العلاج الجديدة مناسبة لكم.



يُرجى تنزيل تطبيق Vititrack وتوثيق تطور مرض الربو لديكم!



التقطوا بانتظام صورًا لتغيرات بشرتكم وناقشوا هذه الصور مع طبيبيكم المتخصص إذا لزم الأمر.

أشياء يمكنك القيام بها بأنفسكم

الحماية من الأشعة فوق البنفسجية: نظرًا لأن الجلد في المناطق ناقصة التصبغ حساس للغاية، فيجب عليكم دائمًا استخدام واقٍ من الأشعة فوق البنفسجية ذي عامل حماية عالٍ من أشعة الشمس (SPF 50 أو أعلى). لأنه: حتى لو لم يكن خطر الإصابة بسرطان الجلد مرتفعًا لدى مرضى البهاق، فإن استخدام منتجات الحماية من الشمس مفيد بشكل عام لتجنب حروق الشمس.

يمكنك إخفاء مواضع نقص التصبغات وخاصةً في الوجه بما يُسمى **مكياج التمويه الطبي**. فهذا المكياج يغطي عادةً بشكل جيد للغاية كما أنه مقاوم للماء. يمكن لبعض المنتجات أيضًا أن تبقى على الجلد لعدة أيام. وهذه المنتجات ينبغي إزالتها بلطف ورفق دون حك الجلد. تُقدّم مجموعات المساعدة الذاتية ومعاهد التجميل دورات لتعليم تقنية التمويه.

يمكن **لمنتجات التسمير الذاتي** أيضًا أن تجعل البشرة تبدو أكثر تجانسًا.

وفقًا للمبادئ التوجيهية يُنصح **بالابتعاد عن استخدام المكياج الدائم** بسبب مخاطر التندب أو الحساسية أو الالتهابات.



التغذية في حالة الإصابة بالبهاق

لا يوجد حتى الآن أي دليل علمي على أن بعض الأطعمة يمكن أن تُسبب البهاق أو تساعد في إعادة التصبغ. ومع ذلك، يُوصى بتجنب الأطعمة التي تعانق من الحساسية بسببها أو التي يصعب هضمها.

فهذه الأطعمة يمكن أن تؤدي إلى حدوث اختلالات بالجهاز الهضمي أو الهرموني وبالتالي تحويل الجهاز المناعي، المرتبط بالبهاق، إلى مزيد من عدم التوازن. من المهم اتباع نظام غذائي متوازن، ويُوصى بإدراج فيتامين د في النظام الغذائي، نظرًا لأنه يدعم جهاز المناعة المرتبط بالبهاق.

ينبغي عليكم تجنب الأنظمة الغذائية الصارمة والتي غالبًا ما تكون غير متوازنة، والتي يُوصى بها أحيانًا في المجلات ووسائل التواصل الاجتماعي. فهذه الأنظمة لا توفر عادةً الفائدة المرجوة، بل قد تسبب ضررًا. مكملات الفيتامينات أيضًا لا يمكنها علاج البهاق، بل إن جرعة عالية جدًا من بعض الفيتامينات يمكن أن تؤدي إلى تفاقم الأعراض.

يُرجى التحدث مع طبيبك قبل التخطيط النظام الغذائي المرتقب أو قبل تناول المكملات الغذائية!

هنا يمكنكم العثور على الأطباء المتخصصين بالقرب منكم

ما عليكم سوى مسح رمز الاستجابة السريعة صوتيًا والبحث عن أقرب طبيب متخصص.



الجمعية الاتحادية
لأطباء الجلد
(BVDD) الألمان



Jameda

الدعم و المساعدة

يُعاني العديد من مرضى البهاق من الشعور بالوحدة مع مرضهم. يمكنك عند اللزوم العثور على التفهم والمساعدة هنا:

العائلة والأصدقاء

يمكنكم التحدث مع عائلاتكم وأصدقائكم عن مرضكم. يمكنكم معًا تطوير استراتيجيات تساعدكم على التعامل مع المرض بشكل أفضل واكتساب شعور جديد بالحياة والأمل، وفتح آفاق جديدة في حياتكم.

المساعدة الاحترافية إذا أصبح الضغط النفسي غير محتمل

الضغط النفسي الذي تشعرون به بسبب البهاق يمكن أن يكون عاليًا جدًا. قد يؤثر البهاق على حياتكم واستقراركم النفسي لدرجة تجعلكم تشعرون بالإرهاق. وفي أسوأ الحالات، يمكن أن يؤدي ذلك إلى الاكتئاب مع الانسحاب الاجتماعي والعزلة. هنا يأتي دور الدعم الاحترافي لمساعدتكم. لا تترددوا في التواصل مع أطباءكم وطلب المساعدة إذا كنتم تشعرون باليأس أو الوحدة بسبب البهاق. يمكن لأطبائكم أن ينصحوكم بأخصائيي علاج نفسي مناسبين لكم ويصفوا لكم الدعم النفسي الذي يمكن أن يساعدكم في التعامل بشكل أفضل وأكثر أمانًا مع البهاق.

المساعدة الذاتية - معًا يصبح الشعور بالوحدة أقل

سوف تجدون في منظمات المساعدة الذاتية ومجموعات المساعدة الذاتية لمرضى البهاق معلومات حول المرض وعلاجه، وعن الأطباء والمستشفيات المتخصصة وعن موضوعات، مثل التعويض عن التكاليف والرعاية الطبية والنفسية الاجتماعية.

علاوة على ذلك، يمكنكم إجراء اتصال مباشر مع أشخاص مصابين أيضًا وتبادل الخبرات معهم. توفر مجموعات المساعدة الذاتية عادةً مساحات آمنة، وبالتالي يمكنكم هنا أيضًا بكل ثقة طرح موضوعات حساسة، مثل العلاقة الحميمة والشراكة والحياة الأسرية والتحديات المهنية بسبب البهاق والكثير غير ذلك. يمكن لمجموعات المساعدة الذاتية أن تمنحكم الشعور بالأمان.

الجمعية الألمانية للبهاق، جمعية مسجلة

www.vitiligo-bund.de

الرابطة الألمانية للبهاق، جمعية مسجلة

www.vitiligo-verein.de

مجتمعات البهاق

على وسائل التواصل الاجتماعي

#vitiligo



مسرد المصطلحات

لكم منا كل الشكر!

خالص الشكر لكل من سابرينا وسارة-ليف وفلوريان على إعطائنا لمحة عن حياتهم مع البهاق والسماح لنا بوضع وجوههم على غلاف هذا الكتيب.

البهاق أيضًا مرض له وجوه عديدة.

ربما تشعرون معه بأنكم على ما يرام، وربما تعاونون منه. وهذا ما يجب عليكم تجنبه. لقد تم إحراز تقدم كبير في أبحاث البهاق وهناك طرق جديدة يمكن من خلالها مساعدتكم.

لديكم خيار الآن.



تابعونا على
إنستغرام لمزيد
من المعلومات
حول البهاق



وتفضلوا بزيارة
موقعنا على
الإنترنت

معًا لن نكون وحدنا أبدًا.

فريق Incyte Biosciences Germany GmbH

إعادة التصبغ استعادة اللون الطبيعي (للجلد)

إنترفيرون جاما (IFN-γ) ناقل يلعب دورًا في العمليات الالتهابية

جانوس كيناز إنزيمات تُنشّط نقل الإشارات في الخلايا

جهاز المناعة جهاز الدفاع عن الجسم، وتتمثل وظيفته في الحماية من مسببات الأمراض والمواد الغريبة

خلايا تائية

خلايا دفاعية بالجهاز المناعي تتعرف على الخلايا المصابة أو المتغيرة أو التالفة وتدمرها. تتطور بعض الخلايا التائية إلى ما يُسمى بخلايا الذاكرة التائية، والتي تتذكر على المدى الطويل "من" حاربت وتتفاعل بسرعة عند حدوث "اتصال بالعدو" مرة أخرى

خلية كيراتينية خلية موجودة في البشرة

خلية ميلانين خلية موجودة في الجلد وتنتج صبغة الميلانين الجلدية

زوال التصبغ، إزالة الصبغة ابيضاض الجلد أو زوال لونه

عَرَض علامة من علامات المرض

مرض مزمن مرض طويل الأمد يصعب علاجه

مرض مناعي ذاتي اضطراب التنظيم في الجهاز المناعي، حيث تتم مهاجمة خلايا الجسم وأعضائه

مسار إشارات JAK/STAT مسار خاص لنقل الإشارات في الكائن الحي

مكان الإصابة ضرر أو إصابة أو اضطراب أو تغيير

SPF عامل الحماية من الشمس



.Incyte Biosciences Germany GmbH ,2024 ©
جميع الحقوق محفوظة.
Erstellungsdatum: April 2024.
DE/VI/NP/24/0019. Art.Nr. ICY0216