



مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة

King Salman Center For Disability Research

Science Benefiting People

علم ينفع الناس

2018 التقرير العلمي

علم ينفع الناس

البرامج

الوصول الشامل

برنامج الوصول الشامل

برنامج الصمم
وضعاف السمع



جائزة الملك سلمان لأبحاث الإعاقة
King Salman Award For Disability Research



التوحد
autism



@kscdr



pscdrinfo



www.kscdr.org.sa



وَقُلْ اَعْمَلُوا فَسَيَرَى اللّٰهُ
عَمَلَكُمْ وَرَسُولُهُ وَالْمُؤْمِنُونَ

سورة التوبة الآية ١٠هـ



مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة

تم دعم مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة كمؤسسة بحثية غير ربحية يديرها مجلس إدارة يؤمن بأن الأشخاص ذوي الإعاقة لهم الحق في تحسين نوعية حياتهم وأعطائهم كل الفرص الممنوحة للأشخاص غير المعوقين ليكون مركزاً ذا دور بارز في المساعدة في تقليل العبء الاجتماعي والاقتصادي لآثار الإعاقة والمساعدة على تحويل الأشخاص ذوي الإعاقة ومتلقي الرعاية لمنتجين فعالين بالمجتمع.

وبلا شك، إن مركز البحث العلمي هو أداة قوية من شأنها أن تساعد على تحقيق نوعية أفضل من الحياة. ولتحقيق شعار المركز **«علم ينفع الناس»** تم اتخاذ إجراءات لرعاية وتنسيق وتمويل البحوث العلمية والأنشطة الأكاديمية التي يستهدف من خلالها إيجاد الحلول للمشكلات الطبية والبدنية والنفسية والتربوية، والاجتماعية والتأهيلية التي ستعود بالفائدة على المجتمع المحلي على وجه التحديد، والعالمي بشكل عام.

اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNCRPD) تعرف الإعاقة بأنها «مفهوم متطور»، والتي تؤكد أيضاً أن «الإعاقة تحدث بسبب التفاعل بين الأشخاص المصابين بإعتلال والعوائق العمرانية والبيئات المحيطة التي تحول دون مشاركتهم مشاركة كاملة وفعالة في المجتمع على قدم المساواة مع الآخرين». تشير التقديرات إلى أن ١٥٪ من سكان العالم (٧٨٥,٠٠٠,٠٠٠ شخص) لديهم إعاقة جسدية أو عقلية حادة، بما في ذلك حوالي ٥ في المئة من الأطفال (التقرير العالمي حول الإعاقة ٢٠١١ - تقرير أعد بالاشتراك مع منظمة الصحة العالمية والبنك الدولي).

تعد الأبحاث عامل مهم في دراسة الوضع الراهن حول قضايا الإعاقة وإيجاد الحلول اللازمة لها للوقاية منها أو تقديم علاجات أو استراتيجيات لتخفيف آثار الإعاقة، وتوضيح سياسات وبرامج الإعاقة، وزيادة كفاءة تخصيص الموارد. قدم التقرير العالمي حول الإعاقة توصيات محددة لعدة محاور للبحث العلمي عن الإعاقة بما في ذلك:

- تأثير العوامل البيئية (السياسات والبيئات المحيطة و البيئات العمرانية) على الإعاقة وكيفية قياسه.
- جودة ورفاهية حياة الأشخاص ذوي الإعاقة.
- معوقات تقديم الخدمات ما يجب عمله للتغلب عليها .
- برامج الوصول والتصميم الشامل المناسبة لمحدودي الدخل.
- التفاعل بين العوامل البيئية والظروف الصحية والإعاقة - والعلاقة بين الإعاقة والفقر.
- فعالية ترشيد الإنفاق العام على برامج الإعاقة.

البرامج

8 الصحة وضغوط الحياة

12 برنامج النظام المتكامل لتقييم وتطوير مراكز الرعاية النهارية

16 استخدام التمكين الذكي مرشداً للأشخاص ذوي الإعاقة

18 برنامج فحص حديثي الولادة

28 الإطار المرجعي للوصول إلى المنهج العام للتلاميذ ذوي الإعاقة في دول الخليج العربي



الصحة وضغوط الحياة

في ٢٠١٨، تم الانتهاء من تقييم عينة المسح باستخدام تقنية تعديل الترجيح وذلك بالتعاون مع جامعة هارفارد وجامعة ميشيغان، آن أربور. تعديل الترجيح هو تقنية تصحيح تستخدم في التحليل الإحصائي لتعيين أوزان التعديل لنتائج المسح. باستخدام هذه التقنية، كان المستجيبون الذين كانوا ممثلين تمثيلاً ناقصاً أو ممثلين تمثيلاً زائداً في العينة «مرجحين» لتمثيل السكان السعوديين الفعليين، مما يجعل نتائج الدراسة أقوى وأكثر دقة في تمثيل السعوديين. بعد ذلك، أجريت التحاليل الإحصائية وتمت مراجعة النتائج. يقوم فريق العمل بإعداد النشرات العلمية الأساسية التي ستوضح للمجتمع الصحي، وصانعي القرار، والجمهور، وضع الصحة النفسية في المملكة العربية السعودية. وفي الوقت نفسه، يتم العمل على إصدار النشرات العلمية المتعلقة بإنجازات منهجية المسح في SNMHS، والتي تعد الأولى من نوعها في منطقة الخليج العربي، مما سيتيح الفرصة للمختصين والمهتمين بالمنطقة لتبادل خبرات منهجية المسح عالية الجودة مع العاملين بالمشروع. تم نشر ثلاث مقالات حول هذا الموضوع في مجلات علمية.

الإنجازات خلال العام ٢٠١٨ م

١. المراجعة الخارجية

تلقي المشروع إشادة كبيرة من المراجعين في مدينة الملك عبدالعزيز للعلوم والتقنية لتقرير عام 2017م وتقرير عام 2018م. حيث حصل المشروع على 26/30 و 29/30 على التوالي، وبتقييم ممتاز وتعليق المراجع: "يتخطى تقدم المشروع ووثائق التقارير التوقعات"، "أن هذا المشروع سيكون له تأثير كبير على المعرفة والآثار المترتبة على الخدمات المتعلقة بالصحة النفسية في المملكة العربية السعودية".

٢. تحليل البيانات:

- إعداد منهجية المسح للنشر بالمجلات العلمية.

- يجري حالياً تحليل البيانات بالتعاون مع مركز تحليل بيانات الصحة النفسية العالمية في كلية الطب بجامعة هارفارد. حيث يعمل فريق من المحللين المتخصصين في مجال المسح المتخصص وعلماء الأوبئة والإحصائيين لضمان معالجة جميع أهداف المشروع وإنجازها، من خلال تنفيذ خطة مفصلة لتحليل البيانات وخارطة طريق مبنية على احتياج المشروع وأهدافه. تم التحقق الإضافي لبعض النتائج عن طريق إجراء مقابلات إضافية مع المستجيبين السعوديين باستخدام مقابلة قياسية ذهنية (SCID).

٣. حقق فريق العمل تقدماً كبيراً بالمجال البحثي للمشروع بالتعاون مع جامعة ميشيغان آن أربور في الجوانب التالية:

- إدارة البيانات، وتنظيف البيانات والوزن على بيانات المسح التي تم جمعها لإجراء التحليلات الإحصائية.
٤. يقوم الفريق البحثي بدراسة العوامل الوراثية وعلاقتها كعوامل مسببة للأمراض النفسية، حيث تم جمع أكثر من 2000 عينة لعاب من المستجيبين لها بعد بعد أن تم اكمال الإجراءات النظامية والحصول على موافقة إضافية منهم. تم التنسيق مع مختبرات الوراثة بمستشفى الملك فيصل التخصصي ومركز الأبحاث بالرياض لاستخراج وتجميد الحمض النووي الى حين دراسة عوامل الخطر الوراثية لأمراض الصحة النفسية السائدة في السكان السعوديين.
٥. التحقت الباحثة الرئيسية للمشروع الدكتورة ياسمين التويجري كعضو هيئة تدريس زائر في جامعة هارفارد - كلية الطب في بوسطن بالولايات المتحدة الأمريكية، حيث

توجهات مستقبلية

- مواصلة التعاون مع مركز تحليل بيانات الصحة النفسية العالمية في كلية الطب بجامعة هارفارد حول تحليلات البيانات للمسح.
- مواصلة العمل على إعداد النشرات العلمية باستخدام نتائج تحليل البيانات النفسية.
- مواصلة العمل على إعداد النشرات العلمية المتعلقة بإنجازات منهجية المسح والخبرات المكتسبة.
- البدء في العمل على التحليلات الاستطلاعية المتعمقة للبيانات.
- السعي للحصول على تمويل إضافي من لدعم استمرار تحليل البيانات.
- البحث عن تمويل إضافي لدعم التحليل الوراثة للمسح.
- السعي لإيجاد وسائل وأدوات تحليلية إضافية باستخدام التحليل المتقدم مثل (الذكاء الاصطناعي والتعلم الآلي)، والذي سوف يسمح بالاستفادة من المعلومات الخاصة ببيانات المشروع بشكل أفضل، وتوفير رؤية قابلة للتنفيذ للوقاية من الأمراض النفسية، والكشف المبكر وصنع القرار.

8. النشرات العلمية:

لإبراز الجهود التي توليها المملكة العربية السعودية للاهتمام بالصحة النفسية وتبسيط الضوء على الجهود التي يبذلها مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة بدعم هذا المشروع الوطني الهام، فإن فريق العمل يجري مناقشات مع أحد المجلات العلمية المتميزة والمتخصصة في الطب النفسي لنشر عدد خاص حول "قضية خاصة حول المسح الوطني السعودي للصحة النفسية". وسوف تشمل العديد من المقالات العلمية لنتائج هذا المشروع. كما تم نشر ورقة علمية محكمة:

Mneimneh, Z. N., Hibben, K. C., Bilal, L., Hyder, S., Shahab, M., Binmuammar, A., & Altwaijri, Y. (2018). Probing for sensitivity in translated survey questions: Differences in respondent feedback across cognitive probe types. Translation & Interpreting, 10(2), 73-88. <https://doi.org/10.12807/ti.110202.2018.a06>

7. ورش العمل:

- سبتمبر 2018: ورشة العمل الأولى للقياس الذهني SCID للمتدربين في علم النفس السريري بجامعة الأميرة نورة بنت عبد الرحمن، والتدريب على الاستقصاء (عينة فرعية من العينة الأصلية).
- أكتوبر 2018: ورشة العمل الثانية للقياس الذهني SCID حيث يتم التدريب على المقابلات الشخصية للعينة والتركيز على الوسواس القهري.

- نوفمبر 2018: ورشة العمل تحليل النتائج والتشخيص، بمشاركة فريق العمل من جامعة هارفارد، وذلك لمقارنة النتائج بمقياس يسل براون للوسواس القهري، وهو جزء من أداة CIDI السعودية. سيتم استخدام نتائج المقارنة لضبط نتائج انتشار الوسواس القهري، وهامش الأخطاء فيها.

- ديسمبر 2018: ورشة العمل التدريبية لاضطراب قلق الانفصال (SAD)، حيث بدأ القائمون على المقابلات بإجراء مقابلات مع SAD-SCID لعينة من 75 حالة.

- مؤتمر ومعرض جمعية علم النفس النفسي الثاني في الشرق الأوسط الذي عقد في دبي، الإمارات العربية المتحدة، الفترة من 12 إلى 14 أبريل 2018م.

- قمة أثيريل في نيويورك التي عقدت في الفترة من 11 إلى 12 مايو 2018 في مركز نوكداون، ماسبث، نيويورك ، الولايات المتحدة الأمريكية.

6. المؤتمرات:

- الاجتماع السنوي لمبادرة الصحة النفسية العالمية لمنظمة الصحة العالمية الذي عقد في جامعة هارفارد، بوسطن ، الولايات المتحدة الأمريكية في يوليو 2018.

- المؤتمر الدولي الخامس للإعاقة والتأهيل السنوي الذي نظمه مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة في الرياض، المملكة العربية السعودية، في 1-2 أبريل 2018م.



برنامج النظام المتكامل لتقييم وتطوير مراكز الرعاية النهارية

الوضع الراهن:

- تسعى وزارة العمل والتنمية الاجتماعية الى وضع أسس ومعايير واضحة تتبع اللوائح الجديدة لدى الوزارة واطار فعال يضمن التقييم الموضوعي والشامل لمراكز الرعاية في أنحاء المملكة لتحقيق تطلعات رؤية المملكة 2030.
- استكمال خطة البحث العلمي والعمل على تطوير معايير القياس للبرنامج.
- بناء عليه، تم الاتفاق على الاعتماد على معايير التقييم المدرجة في الدليل الإرشادي لنظام تقييم مراكز الرعاية النهارية المعتمد من قبل مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة، وان يتم مراجعة المعايير وتطويرها سعياً للبدء في تقييم مراكز الرعاية النهارية.
- ومن خلال هذه الورش والاجتماعات مع الباحثين والمستشارين من مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة ومستشاري المشروع من قبل الوزارة لأخذ الملاحظات والمناقشات فيما يخص معايير التقييم.
- الاتفاق على اي تعديلات على المعايير من قبل الفريق الأساسي.

يُعد نظام تقييم مراكز الرعاية النهارية نظاماً متكاملًا شاملاً، يعمل على تقييم وتحسين عمليات التشغيل والبرامج والخدمات المقدمة للأطفال ذوي الإعاقة وأسرة من خلال تقديم التدريب والإرشادات اللازمة لتحسين تلك العمليات وهو عامل مساعد أساسي في إحداث تغييرات بالمراكز التي تخدم هذه الفئات من الأطفال. ولتطوير أداء المراكز. وقد خلقت هذه الوثيقة نوع من التحفيز لهذه المراكز حيث رغبت كل المراكز على الحصول على التدريب وفقاً لمعايير وبنود هذا البرنامج، لكي تكون دائماً داخل النطاق النموذجي. وقد تم تطوير هذا النظام لصالح وزارة العمل والتنمية الاجتماعية في السعودية من قبل فريق عمل مؤلف من موظفين تابعين لمركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة بالرياض وآخرين تابعين لأكاديمية التطوير العلمي، إضافة إلى مشاركات مختلفة من العديد من الأطراف المساهمين. يقوم النظام بإشراك كل من وزارة العمل والتنمية الاجتماعية ومدراء مراكز الرعاية النهارية (المراكز) في عملية التقييم والتحسين، تهدف إلى دعم عمليات التشغيل والبرامج والخدمات المقدمة للأطفال المعاقين وأسرة من تلك المراكز. تشمل هذه الوثيقة وصفاً للطريقة التي تم خلالها تطوير هذا النظام.

التدريب الأكاديمي للبرنامج:

تم تنظيم عدد من الورش والدورات التدريبية والتي تهدف إلى:

- مناقشة بعض المعايير الخاصة بأداة التقييم للوضع الحالي والمستقبلي (برنامج تقييم المراكز بعد تغير اللوائح التنظيمية).
- تهدف لتنظيم مراكز الرعاية النهارية، وتشجيع القطاع الأهلي للمشاركة في رعاية المعوقين وتأهيلهم، وتطوير البرامج والخدمات المقدمة لهم. واتباع الانظمة والمعايير الخاصة ببرامج التقييم.
- تقديم ورش عمل ومحاضرات تهدف إلى للتعريف بالبرنامج
- تعريف دقيق وواضح تبعاً للمقاييس الدولية، بما يتناسب مع المجتمع المحلي والخدمات المقدمة في هذه المركز.
- المتابعة المستمرة والإشراف على صيانة المعلومات المتعلقة بكافة المسؤولين وأصحاب المصلحة.

الدورات والورش التدريبية لعام 2018

- ثلاث دورات تدريبية عامة للمختصين والمسؤولين بوزارة العمل والتنمية الاجتماعية.
 - 8 ورش عمل لفريق إدارة تطوير الاعمال والاجراءات في وزارة العمل والتنمية الاجتماعية.
 - ثلاث دورات تدريبية لمدرء المراكز على عملية التقويم الذاتي وخطة التحسين للإداريين والمعلمين من المراكز الرعاية النهارية المعنية بذوي الاحتياجات الخاصة.
 - 15 دورة تدريبية للقائمين على المسح من مشرفي وزارة العمل والتنمية الاجتماعية على برنامج التقييم.
- حضر هذه الأنشطة (789 مشاركاً) من المختصين والمسؤولين من إدارة تطويرالاعمال من وزارة العمل والتنمية الاجتماعية ومن الجمعيات والمراكز، والمشرفين من الوزارة ومدرء المراكز من مختلف مناطق المملكة العربية السعودية.



استخدام التمكين الذكي مرشداً للأشخاص ذوي الإعاقة

بتوجيه من صاحب السمو الملكي الأمير سلطان بن سلمان بن عبد العزيز رئيس مجلس أمناء مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة، على توفير التطبيقات الذكية كمنصة لخدمة الأشخاص ذوي الإعاقة.

وصف المشروع:

وفي بادرة جديدة تستخدم لأول مرة في المملكة تم التنسيق مع إحدى الشركات المختصة لاستخدام خدمة التمكين الذكي والتي تتيح للأشخاص ذوي الإعاقة سهولة التحرك داخل اي مبنى بواسطة استخدام الهواتف المحمولة بعد تزويدها بكود خاص، وسيوفر لهم الاعتماد على أنفسهم والاستقلالية التامة دون طلب المساعدة والدعم في تنقلاتهم بين القاعات وأماكن انعقاد الجلسات وورش العمل، وتقديم الخدمات، وكذلك توفير المعلومات وتحديد الأماكن وسهولة الوصول إليها.

لقد شكلت تقنيات الذكاء الاصطناعي أو التمكين الذكي حلاً استثنائية في مجال تمكين الأشخاص ذوي الإعاقة وفتحت آفاقاً جديدة لتمكينهم، ونتطلع إلى تعزيز الاستفادة من كافة الخدمات التي يقوم المركز على توفيرها، وإيجاد البيئات الممكنة والداعمة للأشخاص ذوي الإعاقة وتطبيقها قدر المستطاع بما يتيح لهم تجاوز تحدياتهم وانخراطهم في المجتمع بشكل كامل، الأمر الذي نعتبره جزءاً أصيلاً من أهداف المركز وتحقيق استراتيجيته، بصيغة ذكية تسهل حصول المستفيدين عليها.

وتم إطلاق خدمة التمكين الذكي في المؤتمر لخدمة الأشخاص ذوي الإعاقة، حيث تمكن الأشخاص ذوي الإعاقة من الحصول على هذه الخدمة فور وصولهم للقائمين بتقديم هذه الخدمة وتزويدهم

بالكود الخاص بهم، وهي تعتمد على تقنية البلوتوث وتشكل ميزات إضافية للوصول إلى المعلومات وإيجاد الطرق لكافة المرافق، وسوف تمكن الصم من متابعة التنبيهات عن طريق الاهتزاز، أما ميزات تمكين مستخدمي الكراسي المتحركة فتمكنهم من الوصول إلى الأقسام والمرافق المختلفة باختيار الطرق المهيئة للكراسي المتحركة، أما ميزات تمكين المكفوفين فيمكنهم التجول بحرية أكبر عبر تحذيره عن طريق الصوت من المعوقات التي حوله.

مشاريع متعلقة:

الدليل الإرشادي لمعايير الوصول الشامل للأخلاء (الحرائق والكوارث الطبيعية)

دليل لتدريب مراكز الدفاع المدني والجهات ذات العلاقة والمستشفيات والمعاقين وأولياء أمورهم والعاملين في مراكز رعاية وتأهيل المعاقين على مواجهه حوادث الحرائق والكوارث الطبيعية والقيام بعمليات الاخلاء بأحدث الأجهزة والمعدات الخاصة للمعاقين وكبار السن.

برنامج فحص حديثي الولادة



المختبر الوطني للكشف المبكر على حديثي الولادة National Laboratory for Newborn Screening

يعد فحص حديثي الولادة (NBS) من إحدى البرامج الرئيسية المدعومة من مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة وأحد برامج الصحة العامة التي تهدف للوقاية والحد من الوفيات والأمراض والإعاقة وذلك من خلال الكشف عن هذه الاضطرابات وعلاجها في وقت مبكر وقبل ظهور الأعراض. يقوم البرنامج الوطني السعودي لفحص حديثي الولادة بفحص ١٧ من اضطرابات التمثيل الغذائي والغدد الصماء. وتشير التقديرات إلى أن انتشار هذه الحالات في المملكة العربية السعودية يبلغ حوالي طفل مصاب واحد لكل ١٠٠٠ مولود تم فحصه ويعتبر واحداً من أعلى المعدلات انتشاراً في جميع أنحاء العالم.

يتم الفحص عن هذه الأمراض من خلال تحليل عينات دم مأخوذة من حديثي الولادة بعد مرور ٢٤ - ٤٨ ساعة من ولادتهم. وفي حال كانت النتائج المخبرية ايجابية فإنه يتم طلب عينات تأكيدية إضافية (بول او البلازما) من المريض للتأكد المطلق من وجود الإصابة وإذا كانت هناك حاجة إلى مزيد من التأكيد، سيتم الشروع في اختبار تشخيصي محدد للاضطراب لتأكيد التشخيص (الشكل ١ يفصل سير العمل المخبري).

تتضمن إنجازات هذا المشروع،

- الفحوصات المخبرية لهذا الفحص شملت ١٧ مرضاً وراثياً (الجدول ١).
- أصبح العدد الكلي للمستشفيات في البرنامج أكثر من ١٩٠ مستشفى.
- العدد الإجمالي لمواليد حديثي الولادة الخاضعين للفحص خلال عام ٢٠١٨ بلغ ٨٠٠٦٩ مولود (الشكل ٢ يوضح عدد وتوزيع العينات المستلمة من مختلف مناطق المملكة).
- العدد الكلي للحالات المرضية المكتشفة خلال عام ٢٠١٨ هو ٤٧ حالة. (الشكل ٣ أ ، ب يوضح توزيع الحالات المكتشفة لكل منطقة).
- أكثر الأمراض المكتشفة شيوعاً لهذا العام كانت امراض: قصور الغدة الدرقية الخلقي ومن ثم تضخم الغدة الكظرية الخلقي يليه مرض حمض الميثيل مالونيك (شكل ٤).
- العدد الكلي لعدد عينات حديثي الولادة الذين تم فحصهم منذ بداية البرنامج كان ١١٨٢٤٦٨ مولود.
- يظهر الشكل ٥ النسبة التراكمية لانتشار الأمراض الوراثية المكتشفة من البرنامج في الفترة من أغسطس ٢٠٠٥ إلى ديسمبر ٢٠١٨.
- عدد عينات التشخيص والمتابعة المواليد المرضى التي تم استلامها وتحليلها في هذا العام هو ٧٠٩٤.
- عدد العينات المستلمة للفحص من أبرز المستشفيات المشاركة بالبرنامج لهذا العام موضحة بالشكل ٦.
- منذ بداية البرنامج وإلى يومنا هذا تم الكشف المبكر عن ١٠٤٦ حالة مصابة (الشكل ٧).
- تم نشر عدة أوراق علمية:

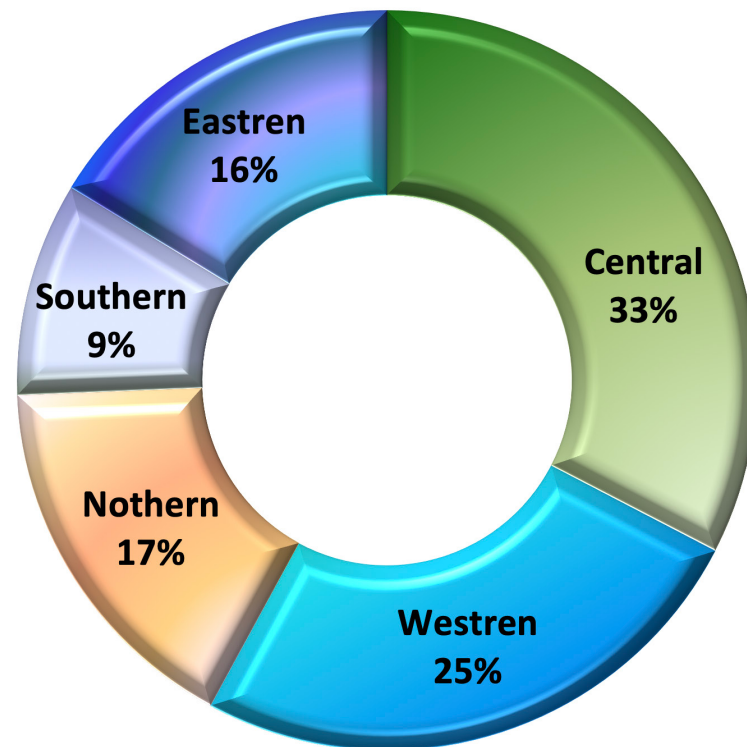
The Prevalence of Phenylketonuria in Arab Countries, Turkey, and Iran: A Systematic Review. El-Metwally A, Yousef Al-Ahaidib L, AymanSunqurah A, Al-Surimi K, Househ M, Alshehri A, Da'ar OB, Abdul Razzak H, AlOdaib AN. Biomed Res Int. 2018 Apr 18; 2018. PMID: 29850564.

الخلاصة والاتجاهات المستقبلية

تتمثل إحدى رؤى البلاد في عام 2030 في تحقيق رؤية "مجتمع نابض بالحياة وذو أسس قوية" حيث يهدف إلى توفير حياة صحية للمواطنين من خلال تحسين خدمات الرعاية الصحية كسهولة الوصول إلى خدمات الرعاية الصحية وتعزيز الوقاية من المخاطر الصحية. وبناءً على ذلك، ستستمر الجهود المستقبلية لتحقيق هذا الهدف من خلال ما يلي،

1. إعداد دليل علمي موحد شامل لبرنامج فحص حديثي الولادة لتحسين جودة الاداء المخبري والخدمات التشخيصية.
2. زيادة عدد حديثي الولادة المفحوصين من خلال التعاقد مع المزيد من المستشفيات الخاصة والجامعية.
3. الإعداد التحضيري لإنشاء منصة تسجيل موحدة للاضطرابات المدرجة في برنامج فحص حديثي الولادة.
4. إجراء المزيد من البحوث البيانية والبحوث المتعلقة بتطوير الفحوصات المتعلقة بالأبيض والتي سوف تسهم في نهاية المطاف في تقييم وتحسين فعالية عملية الفحص.

عدد العينات المفحوصة لكل منطقة خلال عام ٢٠١٨م



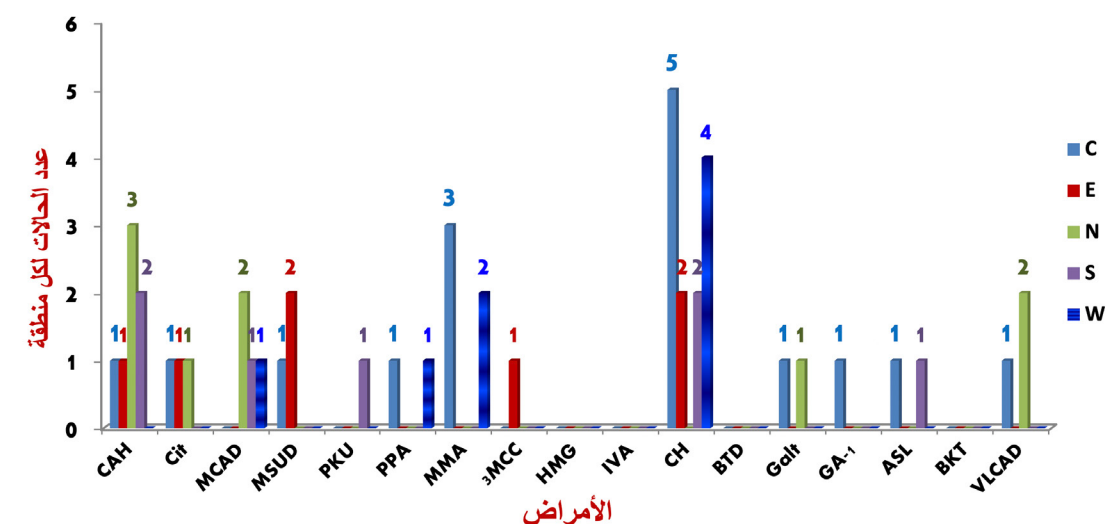
شكل (٢) توزيع عينات حديثي الولادة حسب مناطق المملكة المفحوصة خلال عام ٢٠١٨م.

Disorders Included in the Program

(Phenylketonuria (PKU
(Maple Syrup Urine Disease (MSUD
(Argininosuccinate Lyase deficiency (ASL
(Citrullinemia (CIT
(Propionic Acidemia (PPA
(Methylmalonic Acidemia (MMA
(Glutaric Acidemia type-I (GA-I
(Isovaleric Acidemia (IVA
(MCC 3) Methylcrotonyl-CoA Carboxylase Deficiency-3
(Medium-Chain Acyl-CoA Dehydrogenase Deficiency (MCAD
(Very Long-Chain Acyl-CoA Dehydrogease Deficiency (VLCAD *
(Methylglutaryl-CoA Lyase Deficiency (HMG-3-Hydroxy-3
(Beta-Ketothiolase Deficiency (BKT
(Biotinidase Deficiency (BTD
(Galactosemia (GALT
(Congenital Hypothyroidism (CH
(Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH

جدول (١) قائمة الأمراض المشمولة فيفحص حديثي الولادة

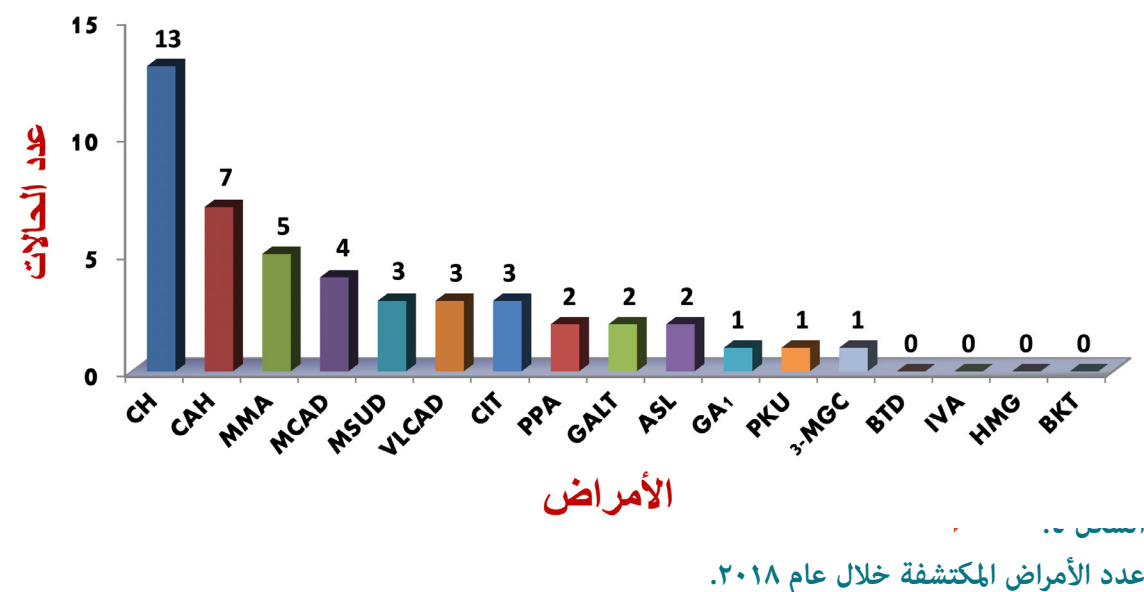
توزيع الأمراض المكتشفة لكل منطقة خلال عام ٢٠١٨



الشكل (٣-أ):

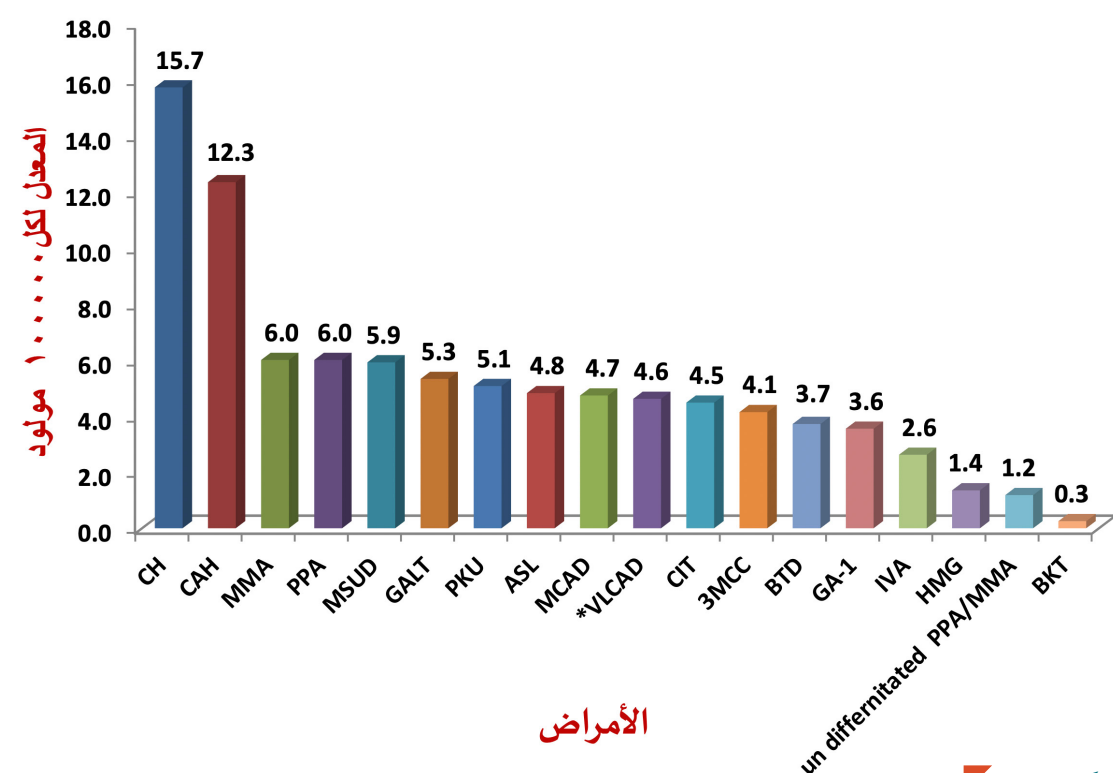
توزيع الأمراض المكتشفة لكل منطقة خلال عام ٢٠١٨.

عدد الأمراض المكتشفة خلال عام ٢٠١٨



عدد الأمراض المكتشفة خلال عام ٢٠١٨.

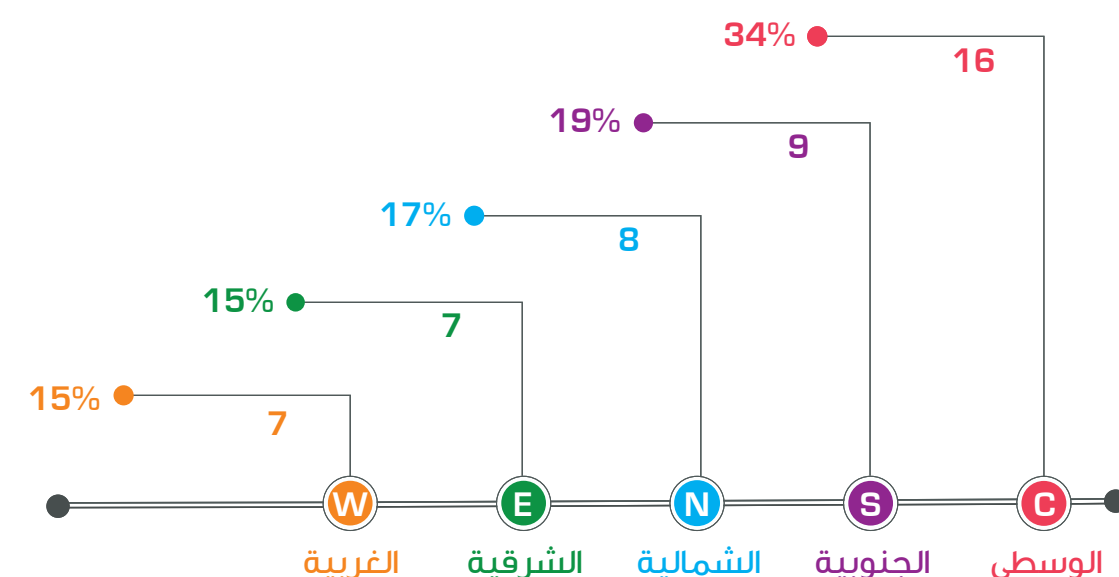
نسبة الانتشار التراكمي للأمراض لكل ١٠٠٠٠٠ مولود والذين تم فحصهم خلال الفترة من أغسطس ٢٠٠٥ إلى ديسمبر ٢٠١٨



الشكل ٥:

نسبة الانتشار التراكمي للأمراض لكل ١٠٠٠٠٠ مولود و الذين تم فحصهم خلال الفترة من أغسطس ٢٠٠٥ إلى ديسمبر ٢٠١٨ ويقدر بـ ١١٨٢٤٦٨ مولود.

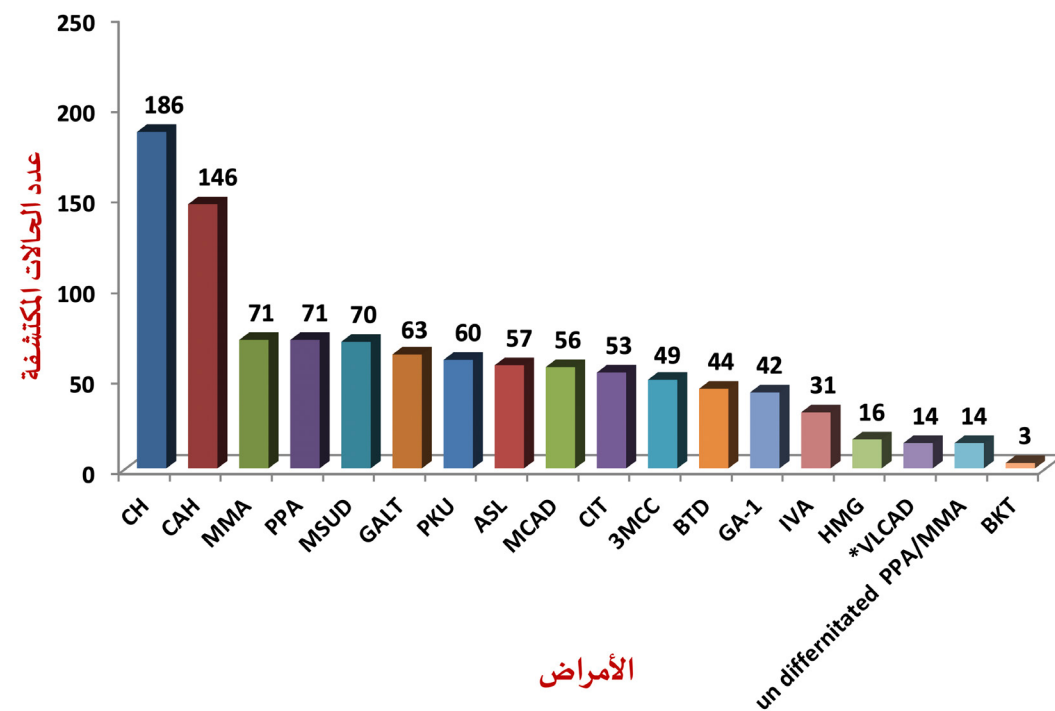
العدد الإجمالي للحالات المكتشفة لكل منطقة خلال عام ٢٠١٨



شكل (٣-ب)

ايبين العدد الإجمالي للحالات المكتشفة لكل منطقة خلال عام ٢٠١٨.

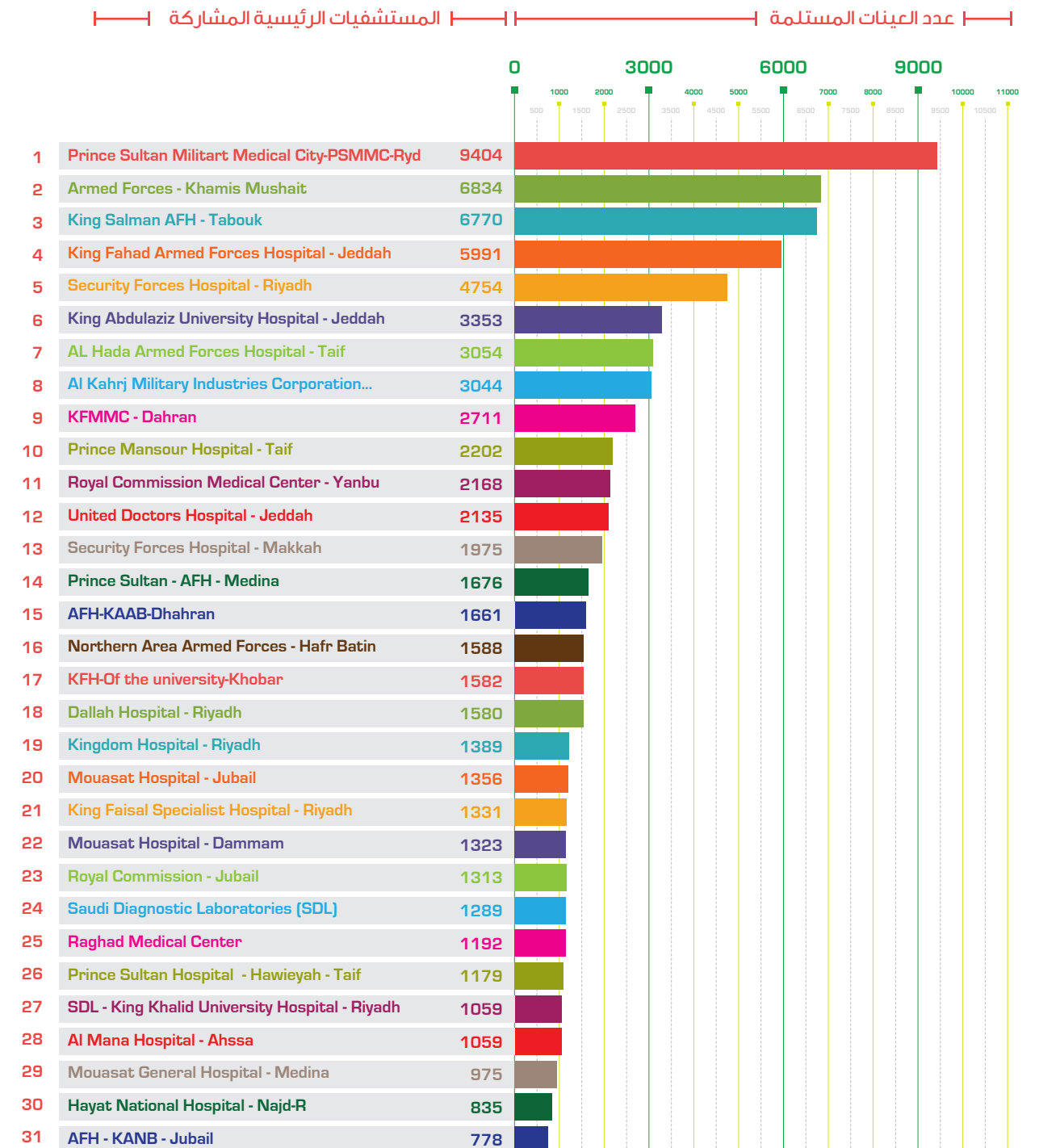
عدد الإضطرابات المكتشفة منذ بداية البرنامج الوطني للكشف المبكر (أغسطس ٢٠٠٥ - ديسمبر ٢٠١٨)



الشكل (٧):

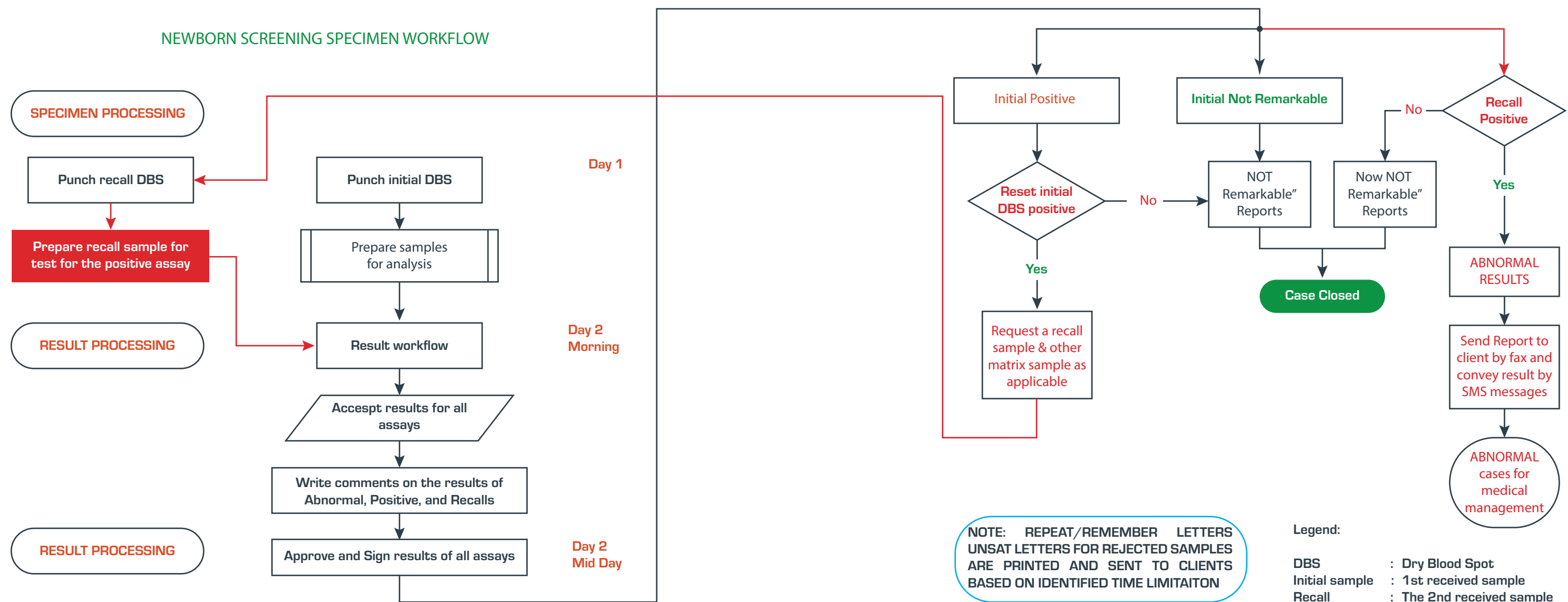
يبين عدد الاضطرابات المكتشفة منذ بداية البرنامج الوطني للكشف المبكر (أغسطس ٢٠٠٥ - ديسمبر ٢٠١٨).

عدد عينات حديثي الولادة المستلمة من المستشفيات الرئيسية المشاركة بالبرنامج خلال عام ٢٠١٨



الشكل ٦:

عدد عينات حديثي الولادة المستلمة من المستشفيات الرئيسية المشاركة بالبرنامج خلال عام ٢٠١٨



شكل ١:

مسار العمل لعينات الفحص المبكر لحديثي الولادة.

الإطار المرجعي للوصول إلى المنهج العام للتلاميذ ذوي الإعاقة في دول الخليج العربي

خلفية المشروع وأهدافه

يهدف هذا الإطار إلى دعم وصول تلاميذ ذوي الإعاقة إلى المنهج العام في مؤسساتهم التعليمية كبدل عن المنهج الخاص من خلال توضيح مفهوم المنهج العام وطبيعته لمعلمي التعليم العام والتربية الخاصة، بما يساعدهم في إدراك أبعاد هذا المنهج، وعناصره، وأنواعه، وأهميته وصولهم إلى المنهج العام. ويهدف إلى تزويد هؤلاء المعلمين بالفهم العميق لطبيعة الوصول إلى المنهج العام لهؤلاء التلاميذ، والآليات التي يمكن عن طريقها دعم هذا الوصول. علاوة على توضيح كيفية تقييم مدى استفادة هؤلاء التلاميذ من المنهج العام بطريقة تتوافق مع قدرات كل تلميذ على حدة. ومساعدتهم في كيفية التخطيط لإيصال المنهج العام بصورة تكفل للتلاميذ ذوي الإعاقة التعلم دون التقليل من قدراتهم، وبصورة تعمق دمجه مع غيرهم.

الإنجاز النهائي للجزء الثاني من المشروع (إعداد الدليل التطبيقي والعملي):

- العمل ضمن فريق عمل على إعداد القسم التطبيقي والعملي للإطار كاملاً بكل محاوره وتصميمه وإخراجه بشكله النهائي.
- إعداد وتصميم "دليل المدرس" الخاص بالإطار والذي يحتوي على إرشادات وإجراءات خاصة بالتدريب وآليته.
- إعداد وتصميم "دليل المتدرب" والذي يشتمل على الأنشطة التي تقدم للمتدربين لضمان إلمامهم بالمحتوى المقدم لهم.
- تصميم وإخراج العرض الخاص بالإطار التطبيقي، والذي يحتوي على جميع الأنشطة الموجودة بدليل المتدرب.

تم إصدار / الإطار المرجعي لوصول التلاميذ ذوي الإعاقة إلى المنهج العام

- تم تقديم البرنامج التدريبي في كل من:

- مملكة البحرين يومي 26-27/4/2018 بالتعاون مع وزارة التربية والتعليم في مملكة البحرين.
- دولة الكويت يومي 26-27/9/2018 بالتعاون مع وزارة التربية بدولة الكويت.
- المملكة العربية السعودية بتاريخ 3-4/10/2018 بالتعاون مع المركز الوطني المهني التعليمي بوزارة التعليم.
- الإمارات العربية المتحدة بتاريخ 4-5/11/2018 بالتعاون مع وزارة التربية والتعليم في معهد تدريب المعلمين في عجمان.
- سلطنة عمان بتاريخ 5-6/12/2018 بالتعاون مع وزارة التربية والتعليم في مسقط.

وبعد الانتهاء من تقديم البرنامج التدريبي تم عمل مراجعة شاملة لجميع التقييمات الصادرة من البرامج التدريبية التي تم تقديمها وعمل إضافات تطويرية للحقيبة بشكلها النهائي، حيث تم:

- أخذ جميع المراثيات من البرامج التدريبية المقامة بمملكة البحرين ودولة الكويت و المملكة العربية السعودية والإمارات العربية المتحدة وسلطنة عمان وإضافة محتويات ومحاو بناءً على المقترحات الواردة.
- تم عمل مراجعة نهائية لجميع محتويات الإطار للتأكد من خلوه من أي أخطاء في التصميم والإخراج.
- تم صياغة الحقيبة بشكلها النهائي ومحتوياتها (دليل المدرب ودليل المتدرب) وتسليمها لمركز الملك سلمان ومكتب التربية.
- قام صاحب السمو الملكي رئيس مجلس الأمناء بتدشين الإطار المرجعي لوصول التلاميذ ذوي الإعاقة إلى المنهج العام بحضور معالي وزير التعليم وأعضاء مجلس الأمناء.
- تصميم نسخ ورقية وكذلك نسخ رقمية لنشرها بعد أخذ موافقة للنشر من قبل مكتبة الملك فهد الوطنية.
- سيتم رفعه على موقع المركز وذلك استعداداً لنشره على جميع القطاعات والجهات.
- سيتم وضع خطة عمل لجميع مناطق المملكة وذلك لتقديم الإطار من خلال مجموعة من المدربين من مختلف مناطق المملكة بعد أن يتم تدريبهم في المركز.
- تم الانتهاء من المشروع بنهاية شهر ديسمبر 2018.

يأتي هذا الإصدار كثمرة للشراكة المميزة بين مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة ومكتب التربية العربي لدول الخليج والهادف إلى توفير الدعم اللازم للتلاميذ ذوي الإعاقة، للوصول إلى المنهج العام في المدرسة الشاملة والبيئات الأقل تقييدا واكساب هؤلاء التلاميذ المهارات الأكاديمية والاجتماعية وتحقيق اندماجهم مع أقرانهم العاديين. ويسعى هذا الإطار إلى دعم الجهود التي تقوم بها الدول الأعضاء بمكتب التربية العربي لدول الخليج في تحقيق تكافؤ الفرص بين جميع الطلاب.

ينقسم الإطار المرجعي إلى أربعة إصدارات (مسجله بمكتبة الملك فهد) وهي:

- الجانب النظري والتأصيلي (رقم الإيداع 10421/1439 ردمك 5-427-15-9960)
- والجانب التطبيقي والعملي (رقم الإيداع 10424/1439 ردمك x-727-15-9960)
- دليل المدرب (رقم الإيداع 10423/1439 ردمك 1-726-15-9960)
- دليل المتدرب (رقم الإيداع 10422/1439 ردمك 3-725-15-9960)

