مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة
King Salman Center For Disability Research
Science Benefiting People علم ينفع الناس
www.kscdr.org.sa

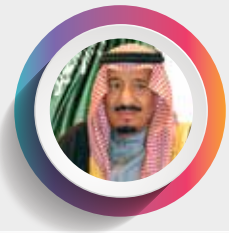
التقرير السنوي
Annual Report
2019

بسم الله الرحمن الرحيم

خادم الحرمين الشريفين

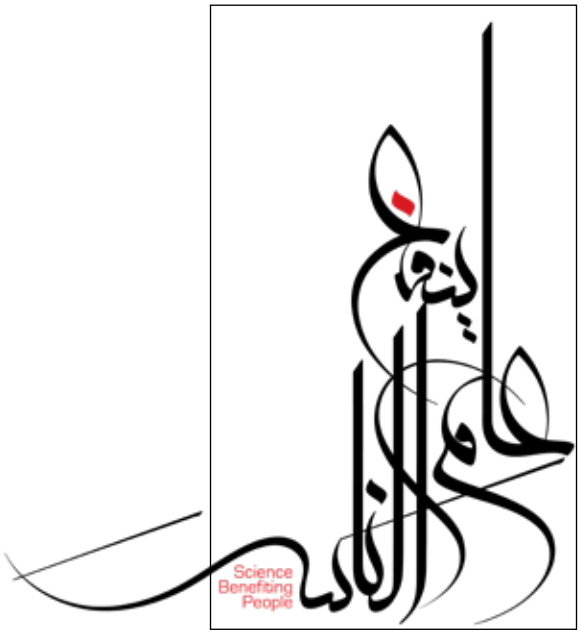
الملك سلمان بن عبدالعزيز آل سعود

دعم خادم الحرمين الشريفين للمركز ورعاية أنشطته



دعم خادم الحرمين الشريفين للمركز
الملك سلمان بن عبدالعزيز آل سعود

- قدم منحة سخية للمركز بمبلغ (عشرة ملايين ريال) كأول نواة للوقف الخيري للمركز
- اعتماد دمج برنامج الوقف الخيري مع صندوق المنح البحثية تحت مسمى "برنامج الوقف الخيري وصندوق المنح البحثية"
- تخصيص قطعة أرض ودعماً مالياً بقيمة (٢٠ مليون ريال) لإقامة مشروع استثماري يتم تخصيص العائد منه لدعم وتمويل المشاريع والبرامج البحثية للمركز
- رعاية وتكريم اللجنة التوجيهية لتفعيل توصيات المؤتمر الأول للإعاقة والتأهيل.
- إعلان الرياض أول مدينة صديقة للأشخاص ذوي الإعاقة من خلال تطبيق برنامج "الوصول الشامل".
- رعاية "جائزة الملك سلمان لأبحاث الإعاقة"
- رعاية المؤتمرات الدولية للإعاقة والتأهيل التي نظمها مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة
- رعاية اللقاءات التأسيسية للمركز



اتخذ المركز من عبارة «علمٌ ينفع الناس» شعاراً له. كدلالة على ما يهدف إليه من أعمال تصب أساساً ومباشرةً في منفعة الإنسان.

رؤيتنا

التميز العالمي في مجال أبحاث الإعاقة

رسالتنا

تحسين جودة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة، وأسرهم من خلال أبحاثنا العلمية التي تساهم في الاكتشاف المبكر للإعاقة، ووسائل تفاديها وعلاجها، وتسخير نتائج البحوث ومخرجاتها لأغراض التخطيط والتقييم في مختلف مجالات الوقاية والرعاية والتأهيل.

مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة

التعريف بمركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة:

يعد مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة مركز الأبحاث الوحيد بالمنطقة والمتخصص في أبحاث الإعاقة، وذلك باستخدام أسس علمية تتواكب مع المعايير العالمية سواء على مستوى إعداد الأبحاث والدراسات العلمية، والبرامج الوطنية في جميع مجالات الإعاقة. وبتقديم العديد من البرامج التدريبية للمختصين، ومقدمي الخدمات للأشخاص ذوي الإعاقة، والأشخاص ذوي الإعاقة، وأسرهم

نشأة المركز:

بدعم مادي ومعنوي من مقام خادم الحرمين الشريفين الملك سلمان بن عبد العزيز ـ يحفظه الله ـ وباقتراح من صاحب السمو الملكي الأمير / سلطان بن سلمان بن عبد العزيز ـ رئيس مجلس إدارة جمعية الأطفال ذوي الإعاقة ـ تأسس مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة في ١٤١١/٥/١١هـ

نشأت فكرة تأسيس مركز الملك سلمان لأبحاث الاعاقة لمواجهة الإعاقة المتزايدة في بلادنا. وسد الفراغ الكبير في مجال البحث العلمي حول الإعاقة ومسبباتها ووسائل تفاديها. ولقد اخذ المركز على عاتقه مهمة التعرف على أسباب الإعاقات على مستوى المملكة العربية السعودية ومن ثم التعاون مع أفضل المراكز العالمية المتخصصة والجامعات والمستشفيات في ايجاد الوسائل والطرق الكفيلة بالحد من الإعاقة وتخفيف أثارها على الاشخاص ذوي الإعاقة وذويهم والمساهمة في تقديم خدمات مساندة أكثر فاعلية تتيح لهم تسيير أمورهم الحياتية والإسهام في بناء مجتمعهم. ومن المؤكد أن رسالة المركز لا يمكن لها أن تتحقق دون تفاعل ومساندة المؤسسات الوطنية والمبادرات الفردية الداعمة والمشاركة في البرامج البحثية التي يتبناها والتي ستنعكس ايجاباً بمشيئة الله على المجتمع بأسره. ويتطلع المركز خلال السنوات القليلة القادمة إلى الاستفادة من التراكمات العلمية التي يمر بها العالم في مجالات البحوث العلمية والمعلومات ووسائل العلاج الوقاية. ونتطلع بإذن الله تعالى إلى تحقيق الكثير لما فيه الخير لمجتمعنا وللإنسانية جمعاء.

اللقاء الثالث عشر لمؤسسي المركز
برعاية صاحب السمو الملكي الأمير/ خالد الفيصل بن عبدالعزيز
مستشار خادم الحرمين الشريفين وأمير منطقة مكة المكرمة

حفل افتتاح المشروع الاستثماري للمركز «بحي السفارات»
فندق راديسون بلو
برعاية صاحب السمو الملكي الأمير/ سلطان بن سلمان بن عبدالعزيز ـ رئيس مجلس الأمناء

مشاركة المركز ضمن وفد المملكة لدى
لجنة حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة «بالأمم المتحدة»

بناء الشراكة الاستراتيجية بين المركز، وهيئة حقوق الإنسان بالمملكة

بناء الشراكة الاستراتيجية بين المركز، وهيئة رعاية الأشخاص ذوي الإعاقة

بناء الشراكة الاستراتيجية بين المركز، ومؤسسة زايد العليا للرعاية الإنسانية
بدولة الإمارات العربية المتحدة

تنظيم الملتقى العلمي لأولويات البحوث لعام ٢٠٢٠م،
برعاية صاحب السمو الملكي الأمير سلطان ب سلمان بن عبدالعزيز، و بالتعاون مع هيئة حقوق
الأشخاص ذوي الإعاقة بفندق راديسون بلو «حي السفارات»

تنظيم الملتقى التشاوري للتوحد، بالتعاون مع مركز أبحاث التوحد بمستشفى الملك فيصل التخصصي ومركز الأبحاث
برعاية صاحب السمو الملكي الأمير سلطان بن سلمان بن عبدالعزيز، رئيس مجلس الأمناء، بفندق هيلتون الرياض

تدشين الإطار المرجعي لوصول التلاميذ إلى المنهج العام
برعاية صاحب السمو الملكي الأمير سلطان بن سلمان بن عبدالعزيز،
ومعالي الدكتور حمد بن محمد آل الشيخ، وزير التعليم العالي

BOEING

الشراكة مع شركة بوينج السعودية

مجالات الاهتمام للمركز:

يهتم مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة بتشجيع الأبحاث العلمية في مجال الإعاقة وتطبيق نتائجها في حقول الوقاية من الإعاقات والكشف والتدخل المبكر من جهة والرعاية والتأهيل من جهة أخرى.

يقوم المركز بدعم وإجراء الأبحاث، والدراسات التطبيقية، والبرامج الوطنية في جميع مجالات الإعاقة.

استطاع المركز وبما عقده من شراكات مع المؤسسات محلية وإقليمية ودولية، من توسيع نشاطاته البحثية وبناء فرق العمل التي تضمن استخدام النتائج البحثية بشكل فعال. كما أهتم ببلورة الأولويات البحثية من خلال إجراء الدراسات الأولية التي تحدد الاحتياجات، بالتشاور مع الشركاء الاستراتيجيين للمركز على الصعيد المحلي والإقليمي والدولي، لتوجيهها حسب رؤية ورسالة المركز.

ولزيادة الوعي بقضايا الإعاقة قام المركز بتنفيذ العديد من البرامج التدريبية المتخصصة، مثل المؤتمرات العلمية، والندوات المتخصصة، والملتقيات العلمية، وورش العمل والمحاضرات والتواصل عبر البث المرئي والشبكة العنكبوتية.

مجالات الاهتمام الرئيسية الأربعة لمركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة:

وفقا للخطة الاستراتيجية المعتمدة للمركز فإن مجالات الاهتمام الرئيسية للمركز تتضح معالمها في أربعة مجالات رئيسية، وهي:

١. إنشاء قاعدة بيانات موثوقة عن الإعاقة: وذلك ببناء قاعدة بيانات شاملة مبنية على أسس علمية؛ لتوفير معلومات دقيقة عن نسبة ذوي الإعاقة في المملكة، وتوزيعهم، إضافةً إلى مسببات الإعاقات المختلفة.
٢. تطوير أساليب تشخيصية: باستهداف الإعاقات ذات النسب العالية في الحدوث، مثل: صعوبات التعلّم، واضطرابات التواصل، والصحة النفسية.
٣. دعم البحث المتقدم.: بإجراء الأبحاث المتقدمة؛ كتكنولوجيا النانو، والروبوتات، والعلاج بالخلايا، وهو ما يعني حدوث تحوّل كبير في المستقبل.
٤. إطلاق مبادرات خاصة منتقاة بعناية: باستمرار المركز في تشجيع المبادرات البحثية التي تتبع رؤية المركز، وتنطلق من رسالته.

الأهداف الاستراتيجية للمركز:

من خلال جهود بحثية موجّهة ومقنّنة تخدم الأشخاص ذوي الإعاقة في المقام الأول (علم ينفع الناس)، قامت لجنة الاستراتيجيات بصياغة الأهداف الاستراتيجية للمركز لتشمل أربعة أهداف أساسية، هي:

١. تحسين عملية اتخاذ القرار، والتخطيط، وتحديد أولويات البحث.
٢. تحديد الأشخاص ذوي الإعاقة بشكل دقيق، ووضع إجراءات وقائية وآلية مناسبة للتدخل المبكر.
٣. استخدام أحدث التقنيات لتحسين فهم أنواع الإعاقة، والقدرات التشخيصية والعلاجية.
٤. تطوير مساهمات ملموسة لمساعدة الأشخاص ذوي الإعاقة.

أهداف المركز:

تنبثق أهداف مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة من الأهداف الاستراتيجية للمركز السابق ذكرها، ويسعى المركز إلى تحقيق الأهداف التالية:

١. إجراء الأبحاث العلمية الرصينة من خلال فرق بحثية على مستوى عال من الكفاءة وتعميم نتائجها لتحقيق الاستفادة المرجوة منها
٢. دعم وتمويل الأبحاث العلمية في مجالات الإعاقة وتقديم جميع أشكال الدعم للباحثين المتميزين واستقطاب مساهمات خيرة الباحثين في هذا المجال.
٣. تفعيل نشر وتطبيق نتائج الأبحاث التطبيقية المتميزة والممارسات الفعالة في مجالات الإعاقة.
٤. تشجيع البحث العلمي من خلال إقامة جائزة الملك سلمان العالمية لأبحاث الإعاقة، ومنحها لأفضل العلماء المتميزين على الصعيد العالمي لجهودهم في خدمة قضايا الإعاقة.
٥. تنفيذ البرامج الوطنية النوعية والمتميزة في مختلف مجالات الإعاقة بما يسهم في تحسين جودة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة، وأسرهم، بالتعاون مع الشركاء الاستراتيجيين للمركز.
٦. إثراء المعرفة من خلال إعداد وتنفيذ البرامج التدريبية والندوات وورش العمل والمحاضرات وحلقات البحث في مجالات الإعاقة.
٧. تصميم وتقنين أدوات التشخيص والتقييم على البيئة السعودية للفئات المختلفة من الأشخاص من ذوي الإعاقة.
٨. تنظيم المؤتمرات الدولية بالتعاون مع الوزارات والهيئات والجهات المتخصصة، ودعوة أفضل العلماء والخبراء والمتميزين، لتطبيق أحدث المستجدات في مجال الإعاقة.
٩. إعداد وتصميم قواعد معلومات عن أبحاث الإعاقة وعن الأشخاص ذوي الإعاقة في المملكة وتزويد الباحثين والمختصين بها وتشجيع تبادل المعلومات والخبرات في هذا المجال
١٠. التعاون والتنسيق وعقد الشركات مع المؤسسات والجهات الحكومية والأهلية والمراكز المتخصصة والجامعات على المستويين المحلي والإقليمي والدولي لتشجيع التعاون والعمل المشترك لخدمة الأشخاص ذوي الإعاقة ورعايتهم.
١١. إيجاد قنوات تخطيط مركزية لتطوير الرعاية الطبية والتعليمية للجهات التي تقدم خدمات للأشخاص ذوي الإعاقة، وتحديث برامجها بصفة مستمرة وتقديم خدمات علمية متطورة لمختلف القطاعات.

التنظيم الإداري لمركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة

أولاً: جمعية المؤسسين لمركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة:

تتشكل جمعية المؤسسين من الأعضاء المؤسسين للمركز سوءاً كانوا من الأشخاص الطبيعيين أو المعنويين الذين يقدمون منحة نقدية أو عينية للمركز، وعضوية المؤسس قائمة مدى الحياة، ولأبناؤه من بعده.

اختصاصات جمعية المؤسسين:

جمعية المؤسسين هي السلطة العليا في المركز، وتتولى وضع السياسات العامة لها والإشراف على تنفيذها والقيام بكل ما من شأنه تحقيق أهداف المركز، ولها في سبيل ذلك ممارسة الاختصاصات التالية:

١. اعتماد استراتيجية وخطط المركز والتأكد من اتساقها مع أهداف المركز.
٢. اعتماد الموازنة السنوية للمركز.
٣. اختيار أعضاء مجلس الأمناء بالانتخاب من أعضاء جمعية المؤسسين.
٤. اعتماد تشكيل واختصاصات وصلاحيات اللجان المنبثقة من الجمعية واختيار أعضاءها.
٥. اعتماد إنشاء فروع للمركز داخل وخارج المملكة بناءاً على اقتراح مجلس الأمناء.
٦. اعتماد اللائحة التنفيذية للنظام الأساسي للمركز.
٧. اعتماد السياسات العامة لاستثمار أموال المركز.
٨. اعتماد مراجع الحسابات الخارجي وتحديد أتعابه.
٩. مراجعة التقرير السنوي للمركز واعتماده.
١٠. تعيين أمين عام الجمعية بناء على توصية من رئيس مجلس الأمناء.
١١. تفويض بعض صلاحياتها لرئيس الجمعية.
١٢. تفويض بعض صلاحيتها لمجلس الأمناء.

الاجتماع العاشر للجمعية العمومية

اللقاء الثالث عشر لمؤسسي «مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة»

برعاية صاحب السمو الملكي الأمير خالد الفيصل بن عبدالعزيز مستشار خادم الحرمين الشريفين، أمير منطقة مكة المكرمة وبحضور صاحب السمو الملكي الأمير سلطان بن سلمان بن عبدالعزيز، رئيس مجلس أمناء «مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة»

برعاية شركة البيك للأنظمة الغذائية الثلاثاء ١٤٤١/٢/٦هـ (الموافق ٢٠١٩/١١/٢م)- فندق حياة بارك، جدة

فعاليات الاجتماع العاشر للجمعية العمومية

حيث أن الأعضاء المؤسسين لمركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة (١١٠) مؤسس يمثلون مختلف القطاعات بالمملكة، وكذلك مختلف المناطق، وبتوجيه من صاحب السمو الملكي الأمير سلطان بن سلمان بن عبدالعزيز، رئيس مجلس الأمناء، ينعقد اللقاء السنوي للأعضاء المؤسسين للمركز كل عام في إحدى مناطق المملكة بالتناوب (الوسطى، الغربية، الشرقية) وينعقد اللقاء بضيافة أحد الأعضاء المؤسسين للمركز

وقد انعقد الاجتماع العاشر للجمعية العمومية لهذا العام ٢٠١٩م بمدينة جدة، وقد شهد الاجتماع العاشر انتخاب

أعضاء مجلس أمناء مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة «للدورة الخامسة»،

وبدأ اجتماع الجمعية العمومية بكلمة صاحب السمو الملكي الأمير سلطان بن سلمان بن عبدالعزيز، رئيس الجمعية العمومية، رئيس مجلس أمناء مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة «للدورة الرابعة»، وأقر المجتمعون القرارات التالية:

وأقر المجتمعون القرارات التالية:

١. ااعتماد ما تضمنه تقرير مجلس الأمناء من نشاطات وإنجازات المركز خلال الدورة المنتهية «الرابعة» وأثنوا على التوجهات المستقبلية لبرامج وأبحاث المركز وأنشطته العلمية المختلفة.
٢. اعتماد ما جاء في التقرير الإداري وتقرير لجنة الاستثمار للمركز «للدورة الرابعة».
٣. اعتماد التقرير السنوي للمركز لعام ٢٠١٨م.
٤. اعتماد الميزانية العمومية والحسابات الختامية لعام ٢٠١٨م.
٥. إقرار الميزانية العمومية والحسابات الختامية للسنة المالية المنتهية في ٢٠١٨/١٢/٣١م.
٦. إقرار اللائحة الأساسية الجديدة لمركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة.
٧. اعتماد العرض إداري، ووعلمي عن مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة لعام ٢٠١٨م.
٨. إعلان نتائج انتخاب مجلس الأمناء «للدورة الخامسة» واختيار (١٣) عضو بالانتخاب حسب الأصوات، وبحضور مندوبي وزارة الموارد البشرية والتنمية الاجتماعية، ومجلس الأمناء المنتخب للدورة الخامسة

ثانياً: مجلس الأمناء:

يكون للمركز مجلس أمناء يتكون من ثلاثة عشر عضواً يتم انتخابهم من الأعضاء المؤسسين للجمعية، ومدة العضوية (أربع سنوات)

رئيس مجلس الأمناء:

يكون رئيس مجلس الأمناء أحد الأعضاء المؤسسين المنتخبين، ويتم اختياره من قبل أعضاء مجلس الأمناء بالانتخاب فيما بينهم.

اختصاصات مجلس الأمناء:

يتولى المجلس المسؤولية أمام الجمعية عن تحقيق المركز لأهدافه وتنفيذ أنشطته بفاعلية وكفاءة، وله على وجه الخصوص ما يلي:

١. مراجعة استراتيجية وخطط المركز ورفعها إلى الجمعية لاعتمادها والإشراف على متابعة تنفيذها بعد اعتمادها.
٢. مراجعة الموازنة السنوية للمركز واعتماد السياسات الخاصة بذلك ومتابعة تنفيذها بعد اعتمادها.
٣. المحافظة على أملاك المركز المنقول منها وغير المنقول.
٤. قبول الهبات و الإعانات و التبرعات والوصايا.
٥. اعتماد التنظيم الإداري للمركز وتعديله عند اقتضاء حاجة العمل.
٦. إعداد اللائحة التنفيذية للنظام، تمهيداً للرفع لجمعية المؤسسين للاعتماد.

٧. اعتماد اللوائح الإدارية والمالية وغيرها من اللوائح اللازمة لسير العمل.
٨. التوصية بمنح عضوية الشرف والرفع للجمعية للموافقة.
٩. اعتماد قيام المركز بمشاريع لها علاقة بالإعاقة.
١٠. تعيين المدير التنفيذي ومديري الإدارات في المركز.
١١. ترشيح مراجع الحسابات الخارجي واقتراح أتعابه.
١٢. الإشراف على إعداد التقرير السنوي للمركز ورفعه إلى الجمعية لاعتماده.
١٣. إنشاء لجان أو مجموعات عمل دائمة أو مؤقتة من بين أعضائه لتولي مهام موضوع محدد بعينه، ويصدر المجلس قراراً بتشكيل تلك اللجان وأعضائها وتحديد الصلاحيات المناسبة لها.
١٤. لرئيس مجلس الأمناء الاستعانة بخبراء ومستشارين متفرغين وغير متفرغين لإنجاز بعض الأعمال أو الخدمات وتقديم المشورة وإجراء البحوث والدراسات، وتحدد اللائحة التنفيذية للمركز طريقة الاستعانة بهم وحقوقهم وواجباتهم، ويشمل ذلك من تتم الاستعانة بهم عن طريق الإعارة من الجهات الحكومية والمؤسسات العامة والخاصة.
١٥. تنفيذ ما تكلفه به الجمعية.
١٦. للمجلس تفويض بعض صلاحياته لرئيس المجلس بما يحقق تسيير أعمال المركز الإدارية والمالية.

المؤسسون

بلغ عدد الأعضاء المؤسسين لمركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة، حتى نهاية عام ٢٠١٨م (١١٠) مؤسس.
موزعين على النحو التالي:

التوزيع حسب الفئات

أصحاب السمو الأمراء
9 أمراء
8%

الأفراد
51 مؤسس
47%

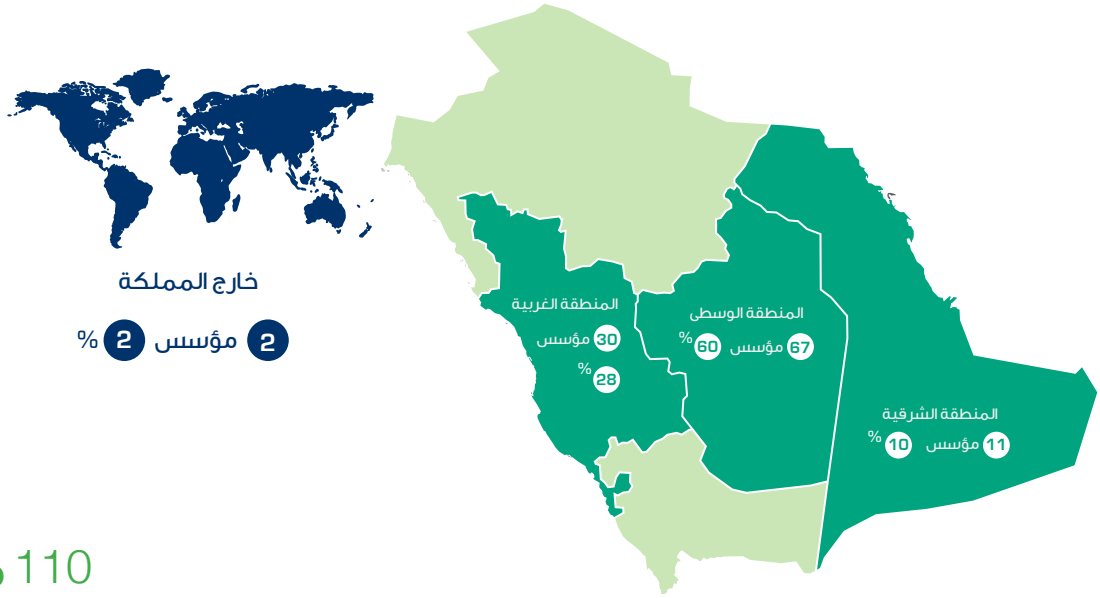
البنوك
7 بنوك
6%

مؤسسات خيرية
9 مؤسسات
8%

الأجهزة الحكومية
7 أجهزة
6%

الشركات
27 شركة
25%

التوزيع حسب المناطق



110 مؤسس

الأعضاء المؤسسون لمركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة

1

صاحب السمو الملكي الأمير
بندر بن عبدالعزيز

2

صاحب السمو الملكي الأمير
سلطان بن عبدالعزيز «يرحمه الله»
مؤسسة سلطان بن عبد العزيز آل سعود الخيرية

3

خادم الحرمين الشريفين الملك
سلمان بن عبدالعزيز وأبناؤه

4

صاحب السمو الأمير
خالد بن عبدالله بن عبدالرحمن

5

صاحب السمو الملكي الأمير
عبدالمجيد بن عبدالعزيز
«يرحمه الله»

6

صاحب السمو الأمير
سلطان بن محمد بن سعود الكبير

7

صاحب السمو الملكي الأمير
تركي بن ناصر بن عبدالعزيز

8

صاحب السمو الملكي الأمير
الوليد بن طلال بن عبدالعزيز

9

صاحب السمو الملكي الأمير/
سعود بن نايف بن عبد العزيز

10

صاحب السمو الملكي الأمير/
عبدالعزيز بن فهد بن عبدالعزيز

11

معالي الدكتور/
ناصر بن إبراهيم الرشيد

12

أبنـــاء
مساعد بن سيف السيف

13

دولة الرئيس
رفيق الحريري «يرحمه الله»

14

عبدالمقصود بن محمد سعيد خوجه

15

خالد بن سالم بن محفوظ
«يرحمه الله»

16

عبدالرحمن بن عبدالقادر فقيه

17

فاعل خير

18

المهندس
زهير حامد فايز

19

عبدالرحمن بن علي
الجريسي

20

فواز بن فهد بن
عبدالرحمن القصيبي

21

أحمد ناصر البنعلي وأودلاه
«يرحمه الله»

22

محمد بن إبراهيم العيسى

23

إسماعيل علي أبو داود
«يرحمه الله»

24

مؤسسة
سليمان الصالح العليان الخيرية

25

خالد بن علي التركي

26

أبناء
محمد بن سعيدان

27

معالي الأستاذ
محمد بن صالح العذل
«يرحمه الله»

28

أبنـاء
أحمد الجفالي
«يرحمه الله»

29

علي بن مسلم
«يرحمه الله»

30

سعد محمد المعجل
«يرحمه الله»

31

المهندس
ناصر بن محمد بن حمود المطوع

32

شكور أبو غزالة
«يرحمه الله»

33

عبدالرحمن بن علي التركي
«يرحمه الله»

34

عبد العزيز بن عبدالله الموسى
«يرحمه الله»

35

صبيح بن طاهر درويش المصري

36

المهندس
عبدالله بن أحمد سعيد بقشان

37

الدكتور
عاكف أمين مغربي

38

سليمان بن عبد القادر المهيدب

39

حسين بكرى قـزاز

40

الدكتور
حمزه بهي الدين الخولي

41

المهندس
مازن بن خليفة اللاحق النعيمي

42

مرعي بن مبارك بن محفوظ

43

محمد بن إبراهيم السبيعي
«يرحمه الله»

44

عبدالله بن سعد الراشد

45

هيف بن محمد بن عبود القحطاني

46

حسن بن محمد خليل عناني

47

الدكتور
محمد بن عيسى الجابر

48

علي بن سليمان الشهري

49

محمد بن يوسف ناغي

50

عبدالخالق بن محمد سعيد

51

الدكتور
هلال بن حسين الطويرقي

52

عبدالرحمن بن عبدالعزيز
بن صالح الراجحي وأبناؤه

53

محمد بن عبد العزيز الدغيثر
وعائلته «يرحمه الله»

54

إبراهيم بن عبدالمحسن السلطان

55

عبدالمحسن بن عبدالعزيز الحكير

56

عبدالرحمن بن صالح الراجحي
وأبناؤه

57

محمد بن حسين العمودي

58

عمران بن محمد العمران

59

عبدالله بن عامر النهدي

60

خالد بن عمر البلطان

61

إبراهيم بن محمد بن عبدالعزيز الجميح

62

عبد الله بن عبد اللطيف الفوزان

63

الدكتور علي بن حسن ناقور

64 مجموعة بغلف الظافر القابضة
BAGHLAF AL ZAFER HOLDING GROUP

مجموعة بغلف الظافر القابضة

65 rar

شركة راشد عبد الرحمن الراشد وأولاده

66 جمعية الأطفال ذوي الإعاقة
Children with Disability Association

جمعية الأطفال ذوي الإعاقة

67 مؤسسة الأميرة العنود

مؤسسة الأميرة العنود بنت عبدالعزيز بن مساعد بن جلوي آل سعود الخيرية

68

مؤسسة إبراهيم بن عبدالعزيز آل إبراهيم الخيرية

69 مجموعة بن لادن السعودية
SAUDI BINLADIN GROUP

مجموعة بن لادن السعودية

70

مجموعة عمر قاسم العيسائي

71 مؤسسة الملك خالد الخيرية
King Khalid Foundation

مؤسسة الملك خالد الخيرية

72 الجميح الخيرية
AL ALJOMAIH CHARITY

مؤسسة آل الجميح الخيرية

73 المجموعة السعودية للأبحاث والتسويق
SAUDI RESEARCH & MARKETING GROUP

المجموعة السعودية للأبحاث والتسويق

74

مجموعة آل طاهر

75 الهيئة العامة للأوقاف

76 وزارة الصحة

77 وزارة التعليم

78 مستشفى الملك فيصل التخصصي ومركز الأبحاث

79 شركة الصافي دانون المحدودة

80 بنك الرياض

81 مجموعة سامبا المالية

82 مجموعة العبيكان للإستثمار المالي

83 مدينة الملك عبد العزيز للعلوم والتقنية

84 مجموعة الزامل القابضة

85 شركة أبناء عبد الله العلي المنجم

86 مؤسسة حسن عباس شربتلي الخيرية

87 شركة العثيم التجارية

88 البنك الأهلي التجاري

89 شركة الاتصالات السعودية

90 البنك السعودي الفرنسي

91 البنك السعودي البريطاني (ساب)

92 مبادرات عبد اللطيف جميل الإجتماعية

93
مصرف الراجحي
Al Rajhi Bank

مصرف الراجحي

94
يوسف بن أحمد كانو
Yusuf Bin Ahmed Kanoo

مجموعة يوسف بن أحمد كانو

95
دلـــه البركـــة
Dallah Albaraka

مجموعة دلة البركة

96
ExxonMobil

شركة إكسون موبيل السعودية العربية

97
نورجية السعودية
SAUDI NORGEH

مجموعة سعودي نورجيه

98
دار الأركان
DAR AL-ARKAN

شركة دار الأركان للتطوير العقاري

99

شركة اتحاد الاتصالات «موبايلي»

100
بنك الجزيرة
BANK ALJAZIRA

بنك الجزيرة

101
مجموعة الشعيبي
SHOAIBI GROUP

شركة سهيل بن عبدالمحسن الشعيبي القابضة

102
التصنيع
TASNEE

شركة التصنيع الوطنية

103
Mohamed A. Al-Rajhi & Sons Holding Co.
شركة محمد عبد العزيز الراجحي وأولاده القابضة

شركة محمد عبد العزيز الراجحي وأولاده القابضة

104
THE ABRAAJ GROUP

شركة أبراج كابيتال

105
سيرا
SEERA

سيرا القابضة

106

شركة عبداللطيف سعود البابطين وإخوانه المحدودة للتجارة والمقاولات

107
HAMG

مجموعة إتش إيه إم جي (HAMG)

108

دار الدراسات العمرانية وشركائهم (مهندسون استشاريون)

109
المؤسسة العامة للتدريب التقني والمهني
Technical and Vocational Training Corporation

المؤسسة العامة للتدريب التقني والمهني

110

الهيئة الملكية لمدينة الرياض.

صاحب السمو الملكي
الأمير/ سلطان بن سلمان بن عبدالعزيز آل سعود
رئيس مجلس أمناء
مركز الملك سلمان لابحاث الإعاقة

صاحب السمو الملكي الأمير/
محمد بن خالد العبداللّه الفيصل آل سعود
نائب رئيس مجلس الأمناء ورئيس اللجنة التنفيذية
رئيس مجموعة الفيصلية القابضة
رئيس مجلس إدارة شركة الإتصالات السعودية
ممثل المجموعة بعضوية مؤسسي المركز

معالي الدكتور
توفيق بن فوزان بن محمد الربيعة
وزير الصحة
ممثل وزارة الصحة بعضوية مؤسسي المركز.

معالي الدكتور/

ماجـــد بن إبراهيم بن محمد الفـيَّاض

المشرف العـــام التنفيذي للمؤسسة العامة
لمستشفى الملك فيصل التخصصي ومركز الأبحاث
ممثل المؤسسة بعضوية مؤسسي المركز

معالي الأستاذ/

فهد بن عبدالمحسن بن صالح الرشيد.

(الرئيس التنفيذي للهيئة الملكية لمدينة الرياض).

معالي الدكتور/ أحمد بن فهد بن إبراهيم الفهيد

محافظ المؤسسة العامة للتدريب التقني والمهني
ممثل المؤسسة بعضوية مؤسسي المركز.

عبدالرحمن بن علي بن عبدالرحمن الجريسي

رئيس مجلس إدارة شركة مجموعة الجريسي
العضو المؤسس للمركز.

خالد بن علي بن عبدالرحمن التركي
رئيس مجلس إدارة مجموعة التركي القابضة

وزارة التعليم
Ministry of Education

الأستاذ الدكتور/
تهاني بنت عبدالعزيز محمد البيز
وكيل وزارة التعليم للبرامج التعليمية
ممثل الوزارة بعضوية مؤسسي المركز

عمرو محمد عبدالله كامل
مساعد الرئيس التنفيذي لمجموعة دلة البركة السعودية.
ممثل المجموعة بعضوية مؤسسي المركز

المهندس/ مبارك بن عبدالله بن محمد الخفرة.
رئيس مجلس إدارة شركة التصنيع الوطنية.
ممثل الشركة بعضوية مؤسسي المركز

فهد بن عبد اللّه بن صالح العثيم

نائب رئيس مجلس إدارة شركة عبداللّه العثيم للاستثمار.
ممثل الشركة بعضوية مؤسسي المركز.

طارق بن عبدالرحمن بن صالح السدحان

الرئيس التنفيذي لبنك الرياض.
ممثل البنك بعضوية مؤسسي المركز

ملخص لأهم قرارات مجلس الأمناء خلال عام ٢٠١٩م.

هنا صور اجتماعات مجلس الأمناء

١. بوزارة الصحة
٢. بمستشفى الملك فيصل التخصصي ومركز الأبحاث
٣. بفندق راديسون بلو

أولاً: رئاسة مجلس الأمناء، واللجان الفرعية «للدورة الخامسة» (٢٠١٩-٢٠٢٣م)

١. اختيار صاحب السمو الملكي الأمير/ سلطان بن سلمان بن عبدالعزيز، رئيساً لمجلس الأمناء.
٢. اختيار صاحب السمو الملكي الأمير/ محمد بن خالد العبدالله الفيصل، نائباً لرئيس مجلس الأمناء.
٣. اختيار معالي الدكتور/ توفيق بن فوزان الربيعة، رئيساً لهيئة جائزة الملك سلمان العالمية لأبحاث الإعاقة.
٤. اختيار معالي الدكتور/ ماجد بن إبراهيم الفياض، رئيساً للجنة التنفيذية.
٥. اختيار الأستاذ/ ناصر بن محمد بن إبراهيم السبيعي، العضو المؤسس لمركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة، رئيساً للجنة الاستثمار والموارد المالية «.
٦. اختيار الأستاذة الدكتورة/ تهاني بنت عبدالعزيز بن محمد البيز، رئيساً للجنة العلمية.

ثانياً: الاعتمادات:

١. اعتماد الموازنة التقديرية للعام المالي ٢٠٢٠م.
٢. اعتماد الميزانية العمومية والحسابات الختامية لعام ٢٠١٨م.
٣. اعتماد التقرير السنوي للمركز لعام ٢٠١٨م
٤. اعتماد إضافة الهيئة الاستشارية العالمية وبعض اللجان إلى الهيكل التنظيمي لمركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة.
٥. اعتماد الملتقى العلمي السنوي، وأولويات البحوث للمركز، على أن ينعقد الملتقى سنوياً برعاية صاحب السمو الملكي الأمير/ سلطان بن سلمان بن عبدالعزيز، رئيس مجلس الأمناء، أو من يفوضه سموه الكريم.
٦. اعتماد تنظيم الملتقى العلمي في شهر/ سبتمبر٢٠١٩م.
٧. اعتماد مبادرات المركز لعام ٢٠٢٠م، ويقوم المدير العام التنفيذي للمركز، برفع تقارير دورية عن مسارات التنفيذ لسمو رئيس مجلس الأمناء.
٨. اعتماد خطة الأنشطة الأكاديمية والتدريب للمركز لعام ٢٠٢٠م، ويقوم المدير العام التنفيذي للمركز، برفع تقارير دورية عن مسارات التنفيذ لسمو رئيس مجلس الأمناء.

ثالثاً: الجوانب التنفيذية:

١. تأكيد المجلس على توصية صاحب السمو الملكي الأمير محمد بن خالد بن عبدالله الفيصل، نائب رئيس مجلس الأمناء، بتقديم كامل الدعم للجنة التنفيذية، وتفويضها بالصلاحيات اللازمة للقيام بممارسة مهامها واختصاصاتها، ومن تلك الصلاحيات:

- العمل على تحقيق رؤية المركز من خلال تفعيل الخطة الاستراتيجية والهيكل التنظيمي اعتماد تنفيذ المرحلة الثانية من التطوير الإداري للمركز.
- تفويض اللجنة التنفيذية بالإشراف على تطبيق وتفعيل الهيكل التنظيمي لتحقيق رؤية المركز ضمن الخطة الاستراتيجية.
- تفويض اللجنة التنفيذية بمراجعة مهام واختصاصات اللجان المقترحة بالهيكل التنظيمي، ومراجعة مهام واختصاصات جميع اللجان.
- تفويض صلاحيات مجلس الأمناء إلى سمو رئيس المجلس في اعتماد ما تتوصل إليه اللجنة التنفيذية.
- متابعة برنامج المسارات الاستراتيجية للمركز، وتقديم تقرير إلى مجلس الأمناء في كل اجتماع يتضمن عرضاً تنفيذياً حيالها.
- تفويض اللجنة التنفيذية، ولجنة الاستثمار والموارد المالية بمراجعة الأمور المالية للمركز.

رابعاً: الشراكات الاستراتيجية

١. يتولى المركز تحديث الأدلة الإرشادية للوصول الشامل في البيئة العمرانية ووسائط النقل البري، ووسائط النقل البحري، والمرافق السياحية وقطاعات الإيواء بالتعاون مع الأجهزة الحكومية ذات العلاقة.
٢. تكليف المدير العام التنفيذي بتفعيل الشراكات الاستراتيجية بين المركز والشركاء الاستراتيجيين.
٣. إعداد شراكة علمية استراتيجية بين المركز وهيئة رعاية الشخاص ذوي الإعاقة ليكون المركز الذراع العلمي للهيئة.
٤. تكليف المدير العام التنفيذي بزيارة جميع أعضاء مجلس الأمناء، بهدف تقديم تصور عن الاستراتيجية العلمية والبحثية للمركز، وبحث أوجه التعاون وتفعيل الشراكات الاستراتيجية والاستفادة من الآراء والتوجيهات.
٥. تفعيل خطة التواصل مع الأعضاء المؤسسين فيما يخص أعمال الجمعية العمومية ومجلس الأمناء. وفق خطة THREE I's PLAN
٦. الاستفادة من مركز الاتصال الحكومي للارتقاء بالمستوى الإعلامي للمركز وبما يساهم في تحقيق رسالته وأهدافه.
٧. تقديم الشكر لمستضيف الاجتماع العاشر للجمعية العمومية واللقاء الثالث عشر للمؤسسين، المهندس/ إحسان شكور أبو غزالة، على ما أبداه من تعاون ودعم لإنجاح اللقاء.

خامساً: الجوانب العلمية:

١. مراجعة شعار وهوية جائزة الملك سلمان العالمية لأبحاث الإعاقة تمهيداً لإقرارها.
٢. التأكيد على أن يكون المركز الذراع العلمي لجمعية الأطفال ذوي الإعاقة.
٣. التأكيد على أن يقوم المركز بإحداث نقلة نوعية في النواحي الإعلامية تواكب الخدمات التي يقدمها المركز للمستفيدين.
٤. تكليف المدير العام التنفيذي للمركز، بتقديم تقرير للأعضاء المؤسسين وأعضاء مجلس الأمناء عن تنفيذ البرامج والبحوث التي يعمل عليها المركز.
٥. يتكليف المدير العام التنفيذي للمركز باعداد تقرير عن مسارات تنفيذ البرامج التي سبق أن قدمها المركز لصالح الأشخاص ذوي الإعاقة مثل: الدليل الإرشادي للوصول الشامل، والفحص المبكر لحديثي الولادة، والبرنامج الوطني لصعوبات التعلم.
٦. تكليف المدير العام التنفيذي بإعداد تقرير عن برنامج صعوبات التعلم، وبرنامج الابتعاث وزيارة معالي وزير التعليم لتقديم عرض لتفعيل الشراكات مع الوزارة في هذا البرنامج، وتطبيق برنامج التدريب قبل الابتعاث للأشخاص ذوي الإعاقة.
٧. إعداد تصور من قبل المركز عن البرنامج الوطني للصحة النفسية وضغوط الحياة، وطرق نشر نتائج البحث لينتفع به المجتمع، تمهيداً لاعتماده من اللجنة العلمية والتنفيذية، وتقديم التقرير لمجلس الأمناء.
٨. إعداد تصور لبرنامج تدريبي لتأهيل الأشخاص ذوي الإعاقة بالمنطقة الشرقية، بالتنسيق مع الأستاذ/ خالد بن علي التركي، عضو مجلس الأمناء.
٩. الاستعانة بأفضل الخبرات العالمية كمستشارين للمركز لتحقيق طموحات المركز في المجال العلمي وتطوير البحوث العلمية مع التركيز على الانطلاقات العلمية الحديثة Breakthrough Research ليكون المركز سباقاً ورائداً في إعداد الأبحاث النوعية المتميزة في مجال الإعاقة، والتي تخدم شعار المركز (علم ينفع الناس).
١٠. العمل على أن يكون المركز جزءاً من منظومة البحث العلمي التقني العالمية، وفق ما يشهده العالم من تطور طبي وتقني.
١١. التأكيد على تفعيل توصيات «ندوة توظيف الأشخاص ذوي الإعاقة- الشمول والمساواة».
١٢. تفويض اللجنة العلمية بالصلاحيات التالية:
    - دراسة البرامج التي يقوم بها المركز
    - وضع تصور حول بناء الشراكات الاستراتيجية بين المركز ومدينة الملك عبدالعزيز للعلوم والتقنية، ومستشفى الملك فيصل التخصصي ومركز الأبحاث، ليكون المركز رائداً في مجال الأبحاث الطبية

والتقنية المتعلقة بالإعاقةتفويض اللجنة العلمية بالإعداد والتحضير للمؤتمر الدولي السادس للإعاقة والتأهيل، بالتعاون مع الشركاء الاستراتيجيين، ووضع التصور العام حول المؤتمر.

- وضع التصور العام عن تنظيم المؤتمر الدولي السادس للإعاقة والتأهيل، والإعداد والتحضير للمؤتمر، بالتعاون مع الشركاء الاستراتيجيين، واقتراح الموعد المناسب لإقامة وتنظيم المؤتمر الدولي السادس للإعاقة والتأهيل.
- تحديد الموعد المناسب لتسليم جائزة الملك سلمان العالمية لأبحاث الإعاقة في دورتها الثالثة.
- اعتماد التصور الخاص بإقامة الملتقى العلمي السنوي لأبحاث الإعاقة، وتحديد الموعد المناسب.

سادساً: الاستثمار وتنمية الموارد المالية:

١. تقديم الشكر لصاحب السمو الملكي الأمير/ فيصل بن سلمان بن عبدالعزيز، رئيس لجنة الاستثمار والموارد المالية، وأعضاء اللجنة، والترحيب بالأستاذ ناصر بن محمد السبيعي رئيساً للجنة الاستثمار والموارد المالية للدورة الحالية.
٢. إقرار تخصيص (٥٠٪) من عوائد الاستثمار لدعم ميزانية المركز.
٣. تنظيم اجتماع برئاسة صاحب السمو الملكي رئيس مجلس الأمناء مع لجنة الاستثمار والموارد المالية ومن يرغب من أعضاء المجلس.
٤. العمل مع فريق جمعية الأطفال ذوي الإعاقة لدراسة أفضل الفرص الاستثمارية للمركز.
٥. تفويض اللجنة التنفيذية، ولجنة الاستثمار والموارد المالية بمراجعة الأمور المالية للمركز.

التقرير العلمي

Science
Benefiting
People

علم ينفع الناس

برنامج الكشف المبكر لحديثي الولادة للحد من الإعاقة

نبذه عن برنامج الكشف المبكر لحديثي الولادة للحد من الإعاقة:

يعد فحص حديثي الولادة من احدى البرامج الرئيسية للمركز واحدى برامج صحة العامة و التي تهدف للوقاية و الحد من الوفيات والإعاقات الناتجة من الأمراض الإستقلابية وامراض الغدد الصماء و ذلك من خلال الكشف عن هذه الاضطرابات و علاجها في قت مبكر وقبل ظهور الأعراض. حالياً البرنامج يشمل الكشف عن ١٧مرضا وراثيا. آخر الإحصاءات تشير ان نسبة انتشار هذه الأمراض في المملكة يصل الى ما يقارب اصابة مولود واحد لكل الف من المواليد الذين تم فحصهم وهو اعلى بكثير من المعدلات العالمية .

يتم الفحص عن هذه الأمراض من خلال تحليل عينات دم مأخوذة من حديثى الولاده بعد مرور ٢٤- ٧٢ ساعة من ولادتهم. وفي حال كانت النتائج المخبرية ايجابية فإنه يتم طلب عينات تاكيدية اضافية (بول و دم) من المريض للتأكد من وجود الإصابة (**الشكل ١** يفصل سير العمل المخبري).

الإنجازات لعام ٢٠١٩:

- الفحوصات المخبريه لهذا العام شملت ١٧ مرضاً و راثياً (الجدول 1).
- تم إضافة أربعة مستشفيات جديدة لقائمة المستشفيات المشاركة في البرنامج ليصبح العدد الكلي للمستشفيات التي تطبق البرنامج اكثر من 200 مستشفى.
- العدد الإجمالي لمواليد حديثي الولادة المفحوصين خلال هذا العام بلغ ٧٦٩١٣ مولود (الشكل ٢ توضح نسب العينات المستلمة من مختلف مناطق المملكة).
- العدد الكلي للحالات المرضية المكتشفة خلال عام 2019 هو 46 حالة. الشكل ٣ يوضح توزيع الحالات المكتشفة لكل منطقة.
- امراض قصور الغدة الدرقية و من ثم تضخم الغدة الكظرية الخلقي و يليه حموضة البروبيونك تعد من اكثر الأمراض المكتشفة شيوعا.
- العدد الكلي لعدد عينات حديثي الولادة الذين تم فحصهم منذ بداية البرنامج كان ١,٢٧٦,٢٤٢ مولوداً.
- يظهر الشكل ٤ النسبة التراكمية لإنتشار الأمراض الوراثية المكتشفة في الفترة من ٢٠٠٥ إلى ٢٠١٩.
- عدد عينات التشخيص والمتابعة للمواليد المرضى التي تم استلامها و تحليلها هذا العام هو ٦٣٢٠ .
- عدد العينات المستلمة للفحص من المستشفيات المشاركة بالبرنامج لهذا العام موضحه بالشكل ٥.
- منذ بداية البرنامج تم الكشف المبكر عن ١١٠٧ حالة مصابة (الشكل ٦).

- The Prevalence of Phenylketonuria in Arab Countries, Turkey, and Iran: A Systematic Review. El-Metwally A, Yousef Al-Ahaidib L, Ayman Sunqurah 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

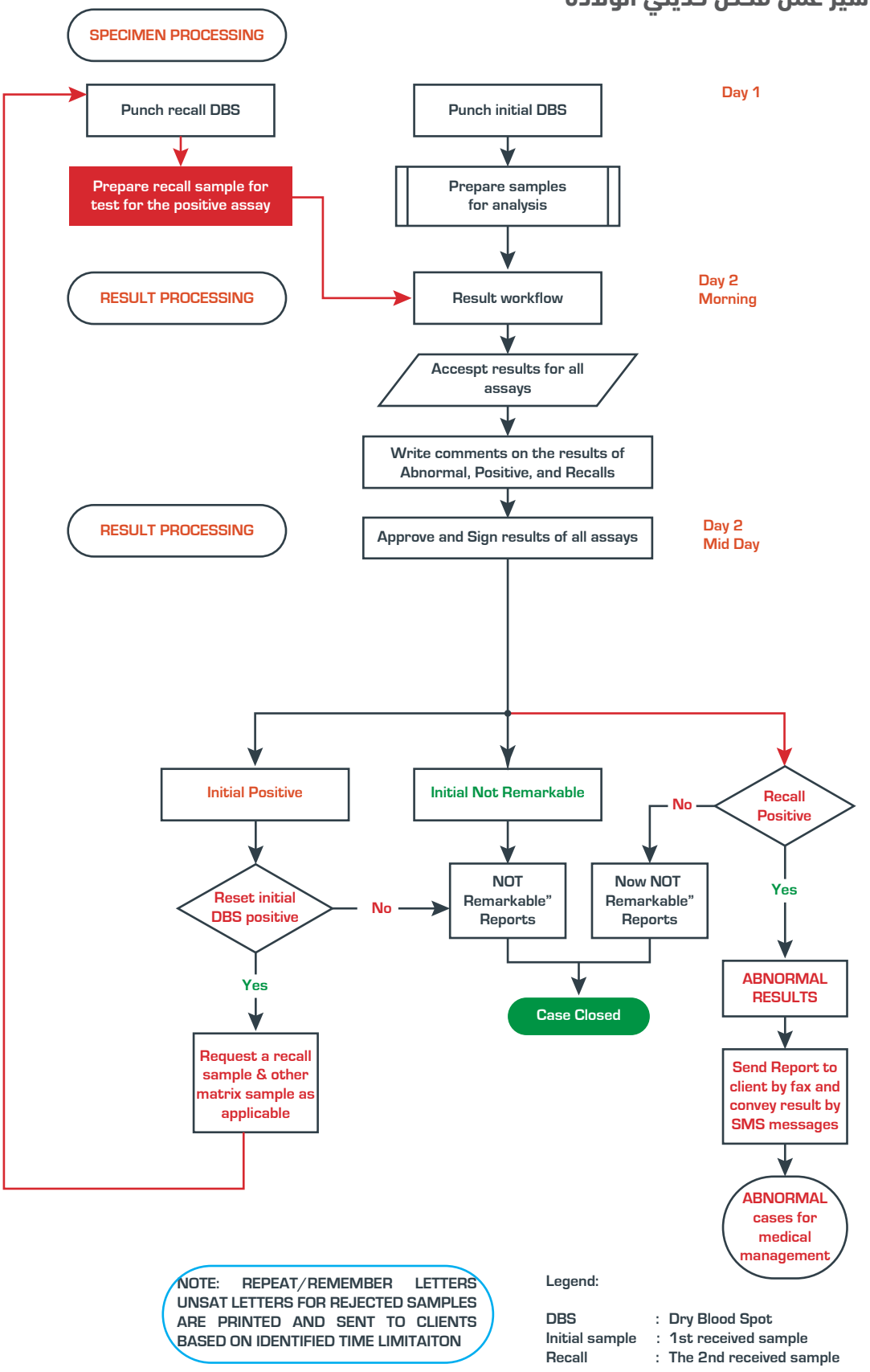
الإتجاهات المستقبلية

تتمثل إحدى رؤى المملكة لعام ٢٠٣٠ 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:

- زيادة عدد حديثي الولاده المفحوصيين من خلال التعاقد مع المزيد من المستشفيات الحكومية والخاصة.
- العمل على ضم امراض وراثية اخرى للبرنامج.
- إجراء المزيد من البحوث البيانية والبحوث المتعلقة بتطوير الفحوصات والتي سوف تسهم في نهاية المطاف في تقييم و تحسين فعالية عملية الفحص.
- العمل على اعداد نظام شامل لبيانات فحص حديثي الولادة والذي سيمثل البوابة المستقبلية لتسريع البحث وتقييم النتائج.

الشكل ١

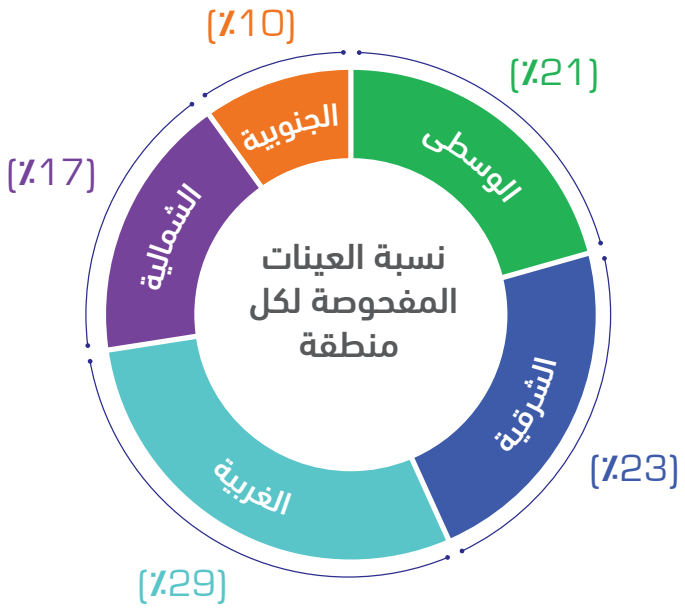
سير عمل فحص حديثي الولادة



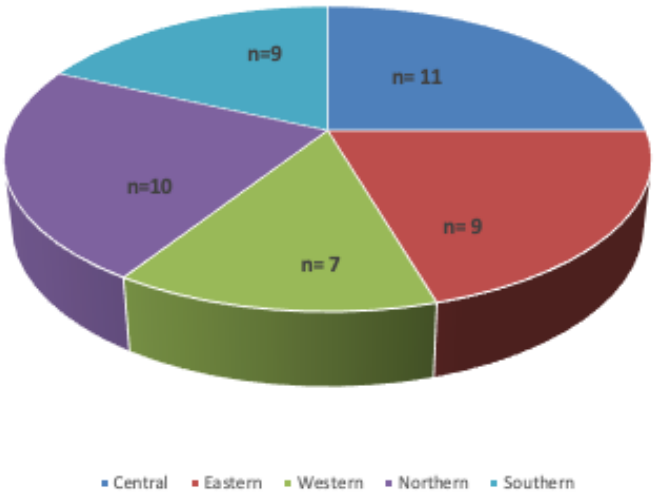
الجدول (١) - الأمراض المشمولة بالبرنامج الوطني للفحص المبكر لحديثي الولادة

التصنيف	الأمراض المشمولة		إختصارات
CH	قصور الغدة الدرقية	Congenital Hypothyroidism	CH
CAH	تضخم الغدة الكظرية الخلقي	Congenital Adrenal Hyperplasia	CAH
PKU	بيلة الفينايلكيتون	Phenylketonuria	PKU
MSUD	مرض داء البول القيقبي	Maple Syrup Urine Disease	MSUD
PA	حموضة البروبيونك	Propionic Acidemia	PA
MMA	حموضة ميثايلمالونيك	Methylmalonic Acidemia	MMA
3-MCC	نقص إنزيم 3 MCC	3-Methylcrotonyl CoA Carboxylase -Deficiency	3-MCC
BTD	نقص إنزيم البيوتينيديز	Biotinidase Deficiency	BTD
GA-1	حموضة جلوتارك – النوع الأول	Glutaric Acidemia type-1	GA-1
IVA	حموضة آيزوفالِرك	IsovalericAcidemia	IVA
HMG	كو أي لاييز HMG نقص إنزيم	HMG-Co Lyase Deficiency	HMG
BKT	نقص إنزيم بيتا – كيتوثايوليز	Beta-Ketothiolase Deficiency	BKT
ASA	حموضة أرجنينوسَكْسِنِك	Argininosuccinic Acidemia	ASA
CIT	ستروليتيميا	Citrullinemia	CIT
MCAD	نقص إنزيم إم كاد	Medium-chain Acyl CoA dehydrogenase deficiency	MCAD
VLCAD	نقص إنزيم في إل كاد	Very long-chain AcylCoA dehydrogenase deficiency	VLCAD
GALT	مرض سكر اللبن في الدم	Galactosemaia	GALT

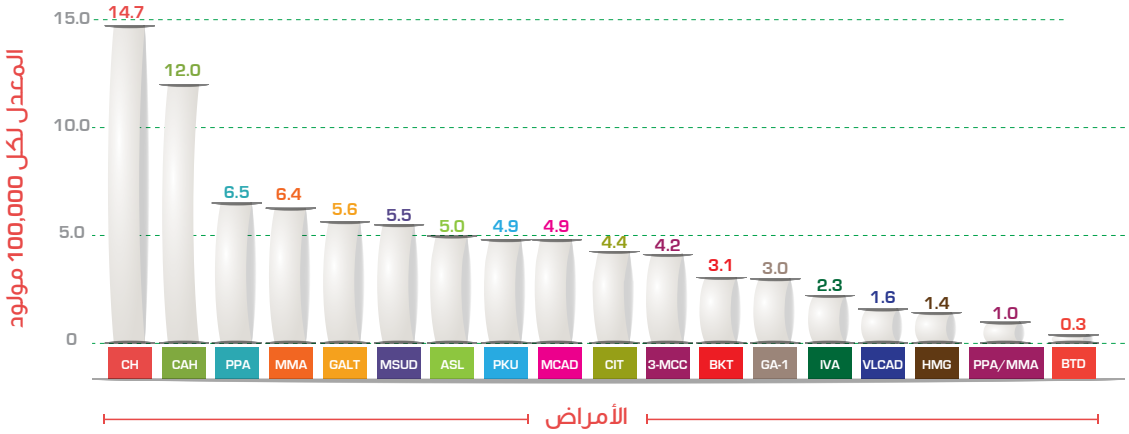
الشكل (٢) - نسب العينات المفحوصة لكل منطقة خلال عام ٢٠١٩



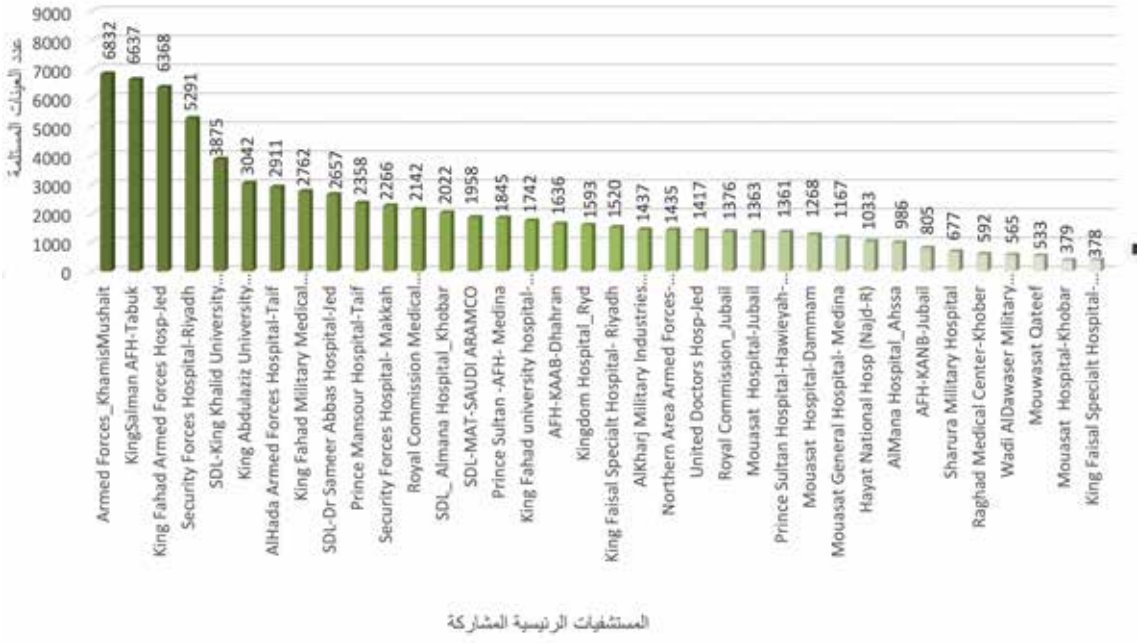
الشكل (٣) -العدد الإجمالي للحالات المكتشفة لكل منطقة خلال عام ٢٠١٩



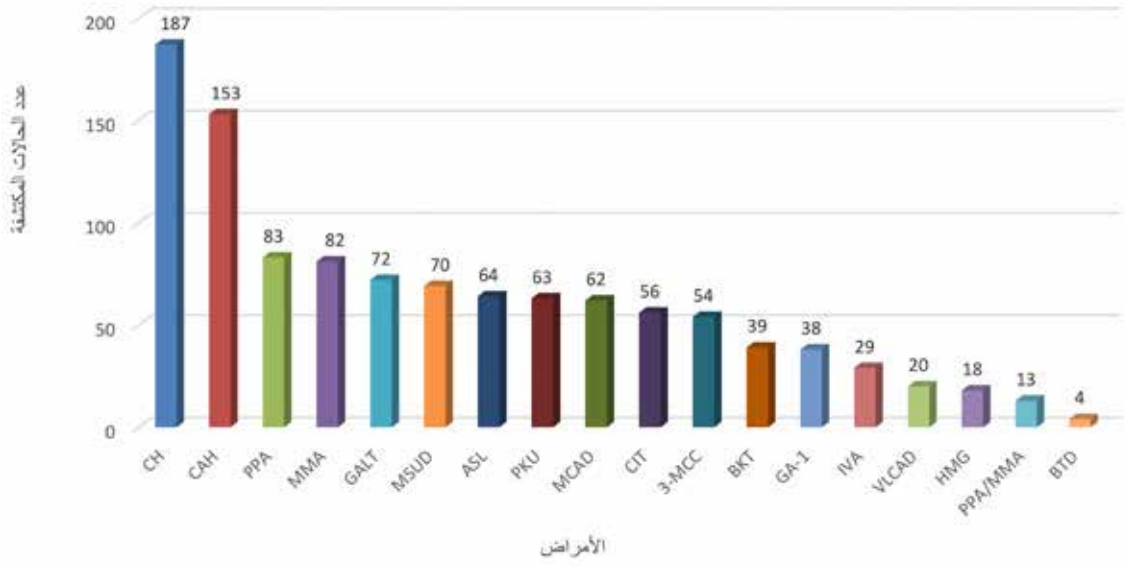
الشكل (٤) - نسبة الإنتشار التراكمي للأمراض لكل ١٠٠٠٠٠ مولود والذين تم فحصهم خلال الفتره من اغسطس ٢٠٠٥ الى ديسمبر ٢٠١٩



الشكل (٥) : عدد عينات حديثي الولادة المستلمة من المستشفيات الرئيسية المشاركة بالبرنامج خلال عام ٢٠١٩



الشكل (٦) - يبين عدد الإضطرابات المكتشفة منذ بداية البرنامج الوطني للكشف المبكر (أغسطس ٢٠٠٥- ديسمبر ٢٠١٩).



دراسة تحليلية للناحية الفنية بالبرنامج:

لا شك أن هناك الكثير من الإيجابيات التى حققها البرنامج والتى يمكن تلخيصها بكل إجمالى منذ بدءه عام 2005 وحتى عام كما وردت فى تقرير الباحث الرئيس د. على العضيب لعام 2019 والتى تظهر كالتالي:

إنجازات البرنامج حتى عام 2019م

1. يقوم البرنامج الوطني السعودي لفحص حديثي الولادة بفحص 17 من اضطرابات التمثيل الغذائي والغدد الصماء

2. تشير التقديرات إلى أن إنتشار هذه الحالات في المملكة العربية السعودية يبلغ حوالي طفل مصاب واحد لكل 1000مولود تم فحصة ويعتبر واحد من أعلى المعدلات انتشار في جميع أنحاء العالم

3. يتم الفحص عن هذه الأمراض من خلال تحليل عينات دم مأخوذة من حديثي الولادة بعد مرور 24-48 ساعة من ولادتهم

4. إجمالي المواليد الذين تم فحصهم منذ انطلاق برنامج الفحص المبكر 1,202,468 مولود

5. عدد المستشفيات المشاركة في برنامج الفحص المبكر أكثر من 200 مستشفى

6. الحالات المصابة من المواليد لبرنامج الفحص المبكر 1046 حالة

7. أكثر الأمراض شيوعاً لعام 2018 كانت امراض قصور الغدة الدرقية الخلقي ومن ثم تضخم الغدة الكظرية الخلقي يليه مرض حموضة مالونيك

تعرض الأمهات للمواد البلاستيكية (الفثالات وثنائي الفينول أ) وعلاقته باضطرابات طيف التوحد - دراسة حشديه استطلاعية

الباحث الرئيسي:

إيمان عبد العزيز الصالح

مختصر الدراسة

أن التعرض للمواد الكيميائية التي تسبب اختلال في الغدد الصماء أثناء الحمل قد يؤثر على توازن هرمونات الغدة الدرقية وبالتالي يؤثر على تطور نمو الدماغ للجنين. ونظراً للدور الهام لهرمون الغدة الدرقية (الثايروید) في نمو وتطور الجهاز العصبي لدى الجنين، فقد أظهرت الدراسات الحديثة لوجود علاقة ما بين نقص هرمون الثايرود عند الحوامل وخطر أصابه الذرية باضطرابات طيف التوحد فيما بعد. وقد كشفت الباحثون أن التعرض لهذه المواد قد يغير هرمونات الغدة الدرقية خلال فترة الحمل وبالتالي قد تشكل خطراً يهدد نمو الدماغ للجنين.

على الرغم من عدد قليل من الدارسات أشارت إلى أن التعرض للفثالات وثنائي البسفنول أ قد يكونوا عوامل الخطر في الأصابة باضطرابات طيف التوحد، الأ ان الأدلة لاتزال غير مؤكدة. على حد علمنا، لا توجد دراسات طولية منشورة درست آثار التعرض للفثالات و / أو ثنائي البسفنول أ أثناء الحمل على النمو العصبي للرضع.

ولقد لوحظ من النتائج الأولية لدراسة جارية لدينا أرتفاع في ثمانية مستقلبات لمركبات الفثاليت في٢٨٨ عينة بول من الأزواج الذين يخضعون للعلاج عن طريق أطفال الأنابيب في مستشفى الملك فيصل التخصصي ومركز الأبحاث.

كما أفاد باحثون آخرون بأرتفاع معدل أنتشار قصور الغدة الدرقية بين النساء الحوامل في السعودية. وهذه الملاحظات شجعتنا على تصميم هذه الدراسة الحشدية الأستطلاعية

اهداف البحث:

1. تقييم لأول مرة، تعرض الجنين والمواليد الجدد السعوديين للفثالات وثنائي البسفنول أ أثناء الحمل
2. التحقق فيما إذا كان التعرض قبل الولادة للفثالات وثنائي البسفنول أ قد يسبب خلل في وظيفة الغدد الصماء للأم والأطفال حديثي الولادة.
3. تقييم العلاقة بين تعرض الجنين قبل الولادة للفثالات وثنائي البسفنول أ وخطر الأصابة بأضطرابات طيف التوحد.

ولتحقيق هذه الأهداف، فإن الباحثين قاموا بأشراك ١٠٥٦ امرأة حامل, تعيش في مدينة الرياض، وتتبع مواليدهن في سن ٦ و ١٢ و ١٨ شهراً بعد الولادة. كما أن من ضمن إطارهذا المشروع، سيتم إجراء دراسة حالة للسيطرة متداخلة لتقييم فيما أذا خلل الغدة الصماء أثناء الحمل له ارتباط في خطر الأصابة باضطرابات طيف التوحد و / أو غيرها من المشاكل النمائية العصبية عند المواليد، وأستكشاف في ما إذا كان التعرض للفثالات وثنائي البسفنول أ خلال فترة الحمل قد لعبت دوراً في قصورعملها.

سير الدراسة:

- منذ مارس ٢٠١٩ ، تم أشراك ٢٤٧ من النساء الحوامل الذين أستوفوا معايير الدخول في الدراسة
- كما تم تحليل ثمانية مستقلبات مركبات الفثاليت في ١٠٠ عينتين بول لكل امرأة.
- ولقد كانت معظم مستقلبات مركبات الفثالات أعلى من حد الكشف لطريقة الفحص في أكثر من ٩٨ ٪ من العينات ، بأستثناء ميثيل بوتيل فثالات (4.5 ٪ من النساء) كما أن القيم المتوسطة لمستقلبات الفثالات الثمانية لدى النساء
- تتناقص حسب الترتيب التالي:
- MEP > MnBP > MiBP > MECPP > MEOHP > MEHP > MEHHP > MBzP.
- على الرغم من أننا لم نكمل تحليل جميع العينات نظراً لتعقيد وطول طريقة تحليلها، إلا أن قيمنا تبدو أعلى من تلك الواردة في البلدان الأخرى.
- أن من السابق لأوانه مناقشة النتائج المذكورة أعلاه لأننا جمعنا فقط ≈ 21 ٪ من حجم العينة المقترح .

التوصيف الوراثي لأمراض الصمم وضعف السمع في المملكة العربية السعودية

الباحث الرئيسي:

د. فايقة أمتياز أحمد

المقدمة

يصنف الصمم وضعف السمع من الإعاقات الأكثر إنتشاراً بالمملكة العربية السعودية، حيث تشير التقديرات إلى أن معدل الإصابة يبلغ ثلاثة أضعاف المعدل العالمي نظراً لعوامل وراثية أو بيئية. ان الصمم وضعف السمع يعد من الامراض المتغايرة إكلينيكيا ووراثياً.

يمكن أن تكون الوظيفة السمعية الضعيفة هي المظاهر السريرية الوحيدة (أشكال الصمم اللامتلازمي) أو يمكن أن ترتبط بأعراض أو حالات شاذة أخرى (أشكال متلازمة للصمم). فخلال العقد الماضي، تم تحديد العديد من المسببات الوراثية للصمم الوراثي.

أهداف البحث:

- إجراء مزيد من الجمع (باستخدام الموافقة المعتمدة من IRB) ، التحليل السريري والجيني للأسر المتضررة من الصمم الوراثي المتلازمي واللامتلازمي.
- تحديد الطفرة المرضية في الأسر المستقطبة حديثًا وفي 150 عائلة متبقية تم تسجيلها بالفعل وتم جمع الحمض النووي مسبقًا.
- سيتم تنفيذ الهدفين المذكورين أعلاه باستخدام تحليل الارتباطات و مقارنات اللزوجة - القائمين بالفعل - في الأسر التي تضم فردين أو أكثر من الأفراد المتأثرين وباستخدام تقنية التسلسل من الجيل التالي لتحديد الجينات الجديدة وللحالات الفردية حيث تكون مناهج رسم الخرائط / الربط بين قواعد SNP غير قابله للتعديل.
- تصميم لوحة جين وراثية مخصصة للصمم الوراثي وتطويرها والتحقق منها باستخدام تقنية Ion Am-pliSeq ™ للتحليل السريع لعدد كبير من الجينات المعروفة التي تسبب الصمم الوراثي.

التقدم والنتائج التي تم الحصول عليها:

- استكمل فريق البحث تحليل العائلات المسجلة سابقًا والعائلات الحالية وفقًا للأهداف المعتمدة للمشروع. سبق وتم تسجيل 1011 مريضًا/فردًا من العائلة. في الجهود المستمرة لتحديد الأساس الوراثي للصمم الجسدي المتنحي لدى السكان السعوديين، قام فريق البحث بإدراج 15 عائلة إضافية تضم 77 عينة في المشروع. تمت مراجعة جميع هؤلاء المرضى المسجلين حديثًا من قبل عيادة علم الوراثة مع تسجيل التاريخ السريري والعائلي الكامل. تم أخذ نماذج الموافقة المسبقة وتوثيقها.

- تم استخدام نهج مشترك بين رسم خرائط الزيجوت المتماثل والتسلسل الجيني المستهدف من مناطق الزيجوت (ROH) ومناطق الربط (المحسوبة في العوائل التي تضم ثلاثة أفراد متأثرين أو أكثر). تم الانتهاء من التحقق الأولي على لوحة جينات الصمم. وتم تسريع عملية تحديد الطفرات المسببة للمرض في المرضى باستخدام لوحة الجين الصم حسب الطلب (Ion Torrent) والمنهجيات المعتمدة السابقة. تم تحديد جينات جديدة تسبب الصمم المحتملة باستخدام تقنية تسلسل الإكسوم الكامل.

- تم تحديد مجموعه من 85 طفرة في 33 جينة مختلفة مسببة للأمراض من هذه المجموعة. نتائج هذا العمل قد ساهمت في الفحص الاستقرائي واختبار الناقل والتشخيص قبل الزواج واختبار ما قبل الولادة.

- واجة فريق البحث عدد قليل من التحديات البسيطة (المختبرية ومن المرضى). خلال فترة المشروع، حصل تأخير بدايةً في تعيّين أفراد أسرة إضافيين لإكمال فصل الطفرات الجديدة التي تم تحديدها، من أجل تأكيد القدرة المرضية. تم التغلب على هذا من خلال التواصل الممتد بين الفريق والعائلات المعنية لترتيب التعيّين وأخذ العينة.

- بصورة عامة، ألتزم هذا المشروع بالأهداف والمواد والأساليب الأصلية والجدول الزمني المقترح الذي تمت الموافقة عليه.

المنشورات

- Evidence for an autosomal recessive pattern of inheritance in Keratitis-ichthyosis-deafness (KID) syndrome: Exome sequencing reveals a novel homozygous GJB2 mutation. Khushnooda Ramzan, RozeenaHuma, Nouf S.Al-Numair, Faiqalmtiaz, MoeenaldeenAl-Sayed. Meta Gene Volume 19, February 2019, Pages 15-22.

- Utility of whole exome sequencing in the diagnosis of Usher syndrome: Report of novel compound heterozygous MYO7A mutations. Khushnooda Ramzana, Mohammed Al-Owainb, Rozeena Humab, Selwa A.F. Al-Hazzaa, Sarah Al-Ageele, Faiqa Imtiaza, Moeenaldeen Al-Sayedb. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 2018 May;108:17-21. doi: 10.1016/j.ijporl.2018.02.016. PMID: 29605349

علم وراثة فقد البصر في المملكة العربية السعودية

الباحث الرئيسي:

أ. د. فوزان الكريع

ملخص المشروع:

بعد نجاح مشروع فقدان الرؤية في المملكة العربية السعودية بفضل الدعم المقدم من مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة، تمت الموافقة على طلبنا بالتمديد لعامين، وسوف يلخص هذا التقرير التقدم الذي أحرزناه خلال العامين فقط. كما هو موضح في قائمة المنشورات المرفقة، أثبت هذا التمديد نجاحًا كبيرًا حيث سمح لنا بتحديد ونشر العديد من الجينات الجديدة التي تسبب أمراض العيون إما معزولة أو كجزء من متلازمات متعددة الأنظمة.

تم التمكن من وصف تقريباً كل طفرة مؤسسية شائعة مشتركة في أمراض العيون في السعودية، بالإضافة إلى عدد كبير من المتغيرات المسببة للأمراض الجديدة في جينات الأمراض المثبتة بالفعل. البحث سمح أيضًا بتحديد آلية جديدة للتعبير المتغير في الأمراض المندلية. كل هذه الاكتشافات كانت واسعه في تأثيرها بحيث سمحت لعدد كبير من العائلات باتخاذ خيارات إنجابية بعد الإطلاع. الأهم من ذلك، تم وضع جميع المتغيرات المكتشفة في قاعدة بيانات للمتغيرات المسببة للأمراض السعودية التي ستكون الأساس لمبادرة واسعة النطاق لفحص الناقل.

أهداف المشروع

- تحديد المورثات والطفرات الوراثية المسببة للإعاقات البصرية في المملكة العربية السعودية.
- دراسة دور هذه المورثات وفهم طبيعتها وآلية عملها.
- إنشاء قاعدة بيانات لهذه الطفرات من أجل تسهيل تطبيق الفحوصات التشخيصية وفحوصات ما قبل الولادة.

الإنجازات:

على مر السنوات، ساهم هذا المشروع في عصر علم الوراثة البشري من خلال اكتشاف العديد من الطفرات الجينية الجديدة، والتي تسبب المرض بين السكان. فيما يلي بعض الإنجازات التي تحققت

المخرجات العلمية للبرنامج:

الاحصائيات :

- عدد الاشخاص (المرضى) المشاركين بالمشروع هو ٣١٨٣
- عدد الامراض المشمولة بالمشروع هو ٥٠٠ مرض
- معدلات الاصابة لهذه الامراض بالمملكة يمكن استنباطه من معدل الأشخاص الأصحاء الناقلين لهذه الطفرات والتي توصيلنا إلى أنها ٣٠٪ لطفرة واحدة و١٠٪ لطفرتين و ٢٪ لثلاث طفرات و أقل من ١٪ لأربع طفرات مما يعني أنه لا يقل عن ١٪ من الأطفال المولودين في المملكة مصابون بأحد هذه الأمراض
- عدد الطفرات الوراثية المكتشفة ١٥٢٨ طفرة مستقلة
- نسبة زواج الاقارب في هذه الحالات هو ٩٠٪

النشرات العلمية للبرنامج :

- تمويل الطاقم الفني من قبل مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة سمح لنا بالأقرار على الأوراق بمشاركة ومساهمة المركز، من خلال هؤلاء الموظفين حتى عندما لم يكن هناك أي مرض في العين. وتشمل هذه:

- Homozygous Loss-of-Function Mutations in AP1B1, Encoding Beta1- Subunit of Adaptor-Related Protein Complex 1, Cause MEDNIK-like Syndrome.
- Biallelic mutations in TTC21 (IFT70) cause severe biliary ciliopathy in humans.
- MDH1 deficiency is a metabolic disorder of the malate-aspartate shuttle associated with early onset severe encephalopathy
- A de novo mutation in FMR1 in a patient with intellectual disability.
- Recessive Truncating Mutations in ALKBH8 Cause Intellectual Disability and Severe Impairment of Wobble Uridine Modification.
- NUP214 deficiency causes severe encephalopathy and microcephaly in humans.
- Identification of novel loci for pediatric cholestatic liver disease defined by KIF12, PPM1F, USP53, LSR, and WDR83OS pathogenic variants.
- A mendelian form of neural tube defect caused by a de novo null variant in SMARCC1 in an identical twin.
- A null mutation in MICU2 causes abnormal mitochondrial calcium homeostasis and a severe neurodevelopmental disorder.

- تم تحديد الجينات المرضية الجديدة للحالات التي تنطوي على العين تمييز عددًا من الكيانات الأكلينيكية على النحو التالي:

- Biallelic variants in CTU2 cause DREAM-PL syndrome and impair thiolation of tRNA wobble U34.
- Formation of tRNA Wobble Inosine in Humans Is Disrupted by a Millennia-Old Mutation Causing Intellectual Disability.
- Bi-allelic Mutations in FAM149B1 Cause Abnormal Primary Cilium and a Range of Ciliopathy Phenotypes in Humans.
- De Novo Variants Disrupting the HX Repeat Motif of ATN1 Cause a Recognizable Non-Progressive Neurocognitive Syndrome.
- PUS7 mutations impair pseudouridylation in humans and cause intellectual disability and microcephaly.
- The many faces of peroxisomal disorders: Lessons from a large Arab cohort.
- Bi-allelic TMEM94 Truncating Variants Are Associated with Neurodevelopmental Delay, Congenital Heart Defects, and Distinct Facial Dysmorphism.
- A novel ISLR2-linked autosomal recessive syndrome of congenital hydrocephalus, arthrogryposis and abdominal distension.
- ARL3 Mutations Cause Joubert Syndrome by Disrupting Ciliary Protein Composition.
- Autozygome and high throughput confirmation of disease genes candidacy.
- Genomic and phenotypic delineation of congenital microcephaly.
- Mutations in known disease genes account for the majority of autosomal recessive retinal dystrophies.
- De novo truncating variants in WHSC1 recapitulate the Wolf-Hirschhorn (4p16.3 microdeletion) syndrome phenotype.
- Biallelic UFM1 and UFC1 mutations expand the essential role of ufmylation in brain development.
- Expanding the phenome and variome of skeletal dysplasia.
- Congenital glaucoma and CYP1B1: an old story revisited.
- Genetic investigation of 93 families with microphthalmia or posterior microphthalmos

- Further delineation of Temtamy syndrome of corpus callosum and ocular abnormalities
- Elsahy-Waters syndrome is caused by biallelic mutations in CDH11.
- A novel mechanism for variable phenotypic expressivity in Mendelian diseases
- Mutations in NKX6-2 Cause Progressive Spastic Ataxia and Hypomyelination
- GZF1 Mutations Expand the Genetic Heterogeneity of Larsen Syndrome.
- Mutations in DONSON disrupt replication fork stability and cause microcephalic dwarfism.
- Discovery of mutations for Mendelian disorders.
- Mutations in SMG9, Encoding an Essential Component of Nonsense-Mediated Decay Machinery, Cause a Multiple Congenital Anomaly Syndrome in Humans and Mice.
- Increasing the sensitivity of clinical exome sequencing through improved filtration strategy
- Mutation in WDR4 impairs tRNA m(7)G46 methylation and causes a distinct form of microcephalic primordial dwarfism..
- Accelerating matchmaking of novel dysmorphology syndromes through clinical and genomic characterization of a large cohort.
- Phenotypes of Recessive Pediatric Cataract in a Cohort of Children with Identified Homozygous Gene
- RTTN Mutations Cause Primary Microcephaly and Primordial Dwarfism in Humans.
- Identification of a Recognizable Progressive Skeletal Dysplasia Caused by RSPRY1
- Expanding the clinical, allelic, and locus heterogeneity of retinal dystrophies.
- Identification of a novel MKS locus defined by TMEM107 mutation.
- ARL6IP6, a susceptibility locus for ischemic stroke, is mutated in a patient with syndromic Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita
- Comprehensive gene panels provide advantages over clinical exome sequencing for Mendelian diseases

التنبؤ بالإعاقة الحركية لدى كبار السن من الذكور في أستراليا

الباحث الرئيسي:

احمد حبتر

مقدمة:

يهدف المشروع الى دراسة الإعاقة لدى كبار السن ويشمل ذلك مسبباتها والعوامل التي قد تساعد على التحسين منها. كما يهدف المشروع الى معرفة مسببات زيادة استهلاك الخدمات الصحية بسبب إعاقات كبار السن مما سيسهم في تحسين التخطيط الاستراتيجي وتوزيع الموارد بشكل علمي. ينفذ المشروع بالتعاون مع مشروع كونكورد لصحة كبار السن بسيدني، أستراليا. حيث يتم تقييم أكثر من ١٧٠٠ رجل من كبار السن ممن اعمارهم أكثر من ٦٥ سنة ومتابعتهم على مدى سنتين لدراسة العلاقة بين الكثير من العوامل التي من المتوقع تأثيرها سلبا او ايجابا على القدرة على اداء الوظائف اليومية.

أهداف البحث:

- معرفة الاسباب التي قد تؤدي الى زيادة شيوع الإعاقة لدى كبار السن.
- معرفة ما إذا كان بعض ما ذكر سابقا حول بعض المسببات صحيح ام خاطئ مثل تأثير مستوى التعليم أو مدى الرضى عن الرعاية الاجتماعية على الاعاقة.
- دراسة العوامل التي قد تؤثر ايجابا على الاعاقة.
- يمكن استخدام نتائج هذه الدراسة في الممارسة الاكلينيكية وذلك بتطبيق بعض التوصيات مثل الفحص السريري الذي قد يساعد في التنبؤ بالإصابة بالإعاقة خلال فترة سنتين او اقل.
- المساعدة على التخطيط الاستراتيجي للخدمات الصحية وتوزيع الموارد بشكل صحيح.
- قد تكون نتائج بحثي نواة لدراسات اقتصادية مستقبلا.
- يمكن تطبيق هذه الدراسة على عينة سعودية مستقبلا.

طريقة البحث

هذا البحث من الأبحاث التطلعية أو المستقبلية والذي استهدف شريحة من كبار السن من الذكور يسكنون في منطقة كونكورد في سيدني بأستراليا. من يناير عام ٢٠٠٥ الى يونيو ٢٠٠٧ تم التواصل مع ٢٨١٥ شخص أعمارهم ٧٠ سنة وأكثر. إضافة الى من تم التواصل معهم بادر ١٩٤ شخصا بالمشاركة بعد سماعهم عن الدراسة عن طريق الإعلام المحلي. تم استبعاد الأشخاص الذين يسكنون في دور الرعاية. تمت معاينة وفحص الأشخاص في البداية ثم بعد عامين.

النتائج

١٣٦٧ شخصا اتموا الدراسة. أغلبهم كانت أعمارهم ٧٥ سنة او اقل (٤٦,٢٪)، نشيطين اجتماعيا (٥٩,٨٪) وقدراتهم الذهنية طبيعية (٨٧,٥٪). عانى عدد لا بأس به من نوع من محدودية الأنشطة سواء كان في أداء مهامهم اليومية (٨,٣٪) أو القيام والجلوس المتكرر (٣١,٤٪) أو المشي السريع (٣٢,٩٪). أظهرت التحليلات التفصيلية ان التقدم في السن والمستوى التعليمي وعدد الأدوية التي يستخدمها الشخص وسرعته في المشي وقدرته الذهنية مرتبطة ارتباطا شديدا مع محدودية الأنشطة في أداء المهام اليومية. إضافة إلى ما تم ذكره فان نوعية الأدوية المستخدمة وليس عددها فقط إضافة إلى قوة القبضة اليد لديهما ارتباط وثيق مع محدودية النشاط فيما يخص القيام المتكرر من وضعية الجلوس والسرعة في المشي. - فيما يلي جدول لأهم النتائج.

العامل المحتمل للتسبب أو التنبؤ بمحدودية النشاط	الجلوس المتكرر	سرعة المشي	العناية الشخصية
التقدم في العمر	●	●	●
المستوى التعليمي		●	●
معدل تكرار السقوط خلال ال ١٢ شهر الماضية	●		
اللغة المحكية	●		
استخدام أدوية متعددة	●		●
استخدام أدوية تؤثر على نشاط الجهاز العصبي المركزي		●	
قوة قبضة اليد		●	
سرعة المشي		●	●
القدرة الادراكية			●
وصف الشخص قدراته الحركية	●	●	●
وصف الشخص قدراته الادراكية والنفسية	●		

الاستنتاج

- التقدم في السن واستخدام ادوية متعددة ووصف المريض لحالته الفيزيائية والحركية من أهم العوامل التي تحدد وترتبط بحدوث محدودية في النشاط أو نوع من الإعاقة في المستقبل. وصف المريض لحالته الصحية قد تكون من الأدوات المهمة والتي لا تستخدم بشكل فعال في الممارسات الاكلينيكية ويمكنها المساهمة في التنبؤ بل والوقاية من محدودية النشاط.
- بناء على نتائج هذه الدراسة يمكن أيضا استنتاج ان نسبة من الأشخاص الذين يعانون من الخرف قد يملكون القدرة على أداء بعض المهام اليومية الأساسية مثل العناية الشخصية.
- بشكل عام كانت نتائجنا متوافقة مع الأبحاث السابقة والمنشورة في هذا المجال.

النشر

لا يزال البحث تحت المراجعة من قبل مشرف الباحث لنشرة في أحد المجلات العلمية

البرنامج البحثي الشامل للدراسات الجزيئية للاضطرابات القنوية الوراثية في المملكة العربية السعودية

الباحث الرئيسي:

د. نامق كايا

الباحثين المشاركين

١. محمد المهيزع
٢. هشام الضلعان
٣. ديليك كولاك
٤. أمل هاشم
٥. فهد بشيري
٦. مصطفى صالح
٧. البندري البخيت
٨. ميسون الصعقوب

المقدمة:

اضطراب القناة الجينية هو مجموعة غير متجانسة من الإعاقات والاضطرابات الناجمة عن مختلف من القنوات الأيونية أو الجهد الكهربائي. لا توجد إحصاءات متاحة عن عدد الأشخاص المصابين بهذه المجموعة من الأمراض ، مما يعيق التحقق من المعدلات الحقيقية للعدوى بأضطراب القناة الوراثية في المملكة العربية السعودية. من المتوقع أن يكون المعدل مرتفعا حيث أن اضطراب القناة الجينية يشمل أمراض الجهاز العصبي، ونظام الغدد الصماء، وأمراض القلب، والأوعية الدموية، والجهاز المناعي، وجهاز التنفس، والجهاز البولي، وهو ما يمثل عبئاً مالياً على النظام الصحي.

يوفر البرنامج الشامل للكشف والتشخيص المبكر لهذه الأمراض فعالية أكبر للتدخل العلاجي وبالتالي ينعكس بشكل إيجابي على الجوانب الصحية والاجتماعية والاقتصادية. يعمل الباحثون على الاستفادة من التقنيات الحديثة للدراسات الجينية مثل تقنيات التسلسل للجيل القادم، والنهج الجزيئي الشمولي من أجل تحديد الجينات الوراثية الجديدة والطفرات لأمراض اضطراب القناة الجينية. إلى جانب تصور شبكات التفاعل الجيني، والمسارات المتعلقة بهذه الأمراض وعلم الأحياء المَرَضّي. وأخيرًا تطوير لوحة جينية شاملة سيتم استخدامها - بمشيئة الله - للتشخيص والاختبار الحامل والتشخيص قبل الولادة والتشخيص قبل الزرع.

أهداف البحث:

- جمع عينات بيولوجية من العائلات التي لديها مرضى مصابين بـ HCPs في المملكة العربية السعودية وإجراء تحليل سريري للمرضى.

- تحديد العوامل الوراثية (الطفرات في الجينات المعروفة وكذلك الجينات الجديدة) التي تؤدي إلى الأمراض في المرضى (ستعطى الأولوية إلى اعتلال القناة AR ، ولكن لن يتم استبعاد نمط آخر من الوراثة من الدراسة).

- إنشاء قاعدة بيانات شاملة، إنشاء لوحة جينية محدثة للفحص السريع للمرضى والناقلين المحتملين لطفرات CP للتشخيص في جميع أنحاء المملكة العربية السعودية، وتسهيل التشخيص قبل الولادة والتشخيص الوراثي قبل الزرع للعائلات والأقارب المهتمين.

- إنشاء لوحة شاملة محدثة لجين HCP للفحص السريع والتشخيص للمرضى.

- دراسة شبكات التفاعلات الجينية والمسارات المتعلقة بالعلاجات الجينية باستخدام التحليلات الجينية التكاملية الشاملة القائمة على المتغيرات الجينومية، mRNA، وملامح miRNA من المرضى وضوابط مطابقة العمر/الجنس عن طريق تقنيات التسلسل من الجيل التالي.

إنجازات عام ٢٠١٩

خلال فترة التقدم الأخيرة، ركز فريق الباحثين على عدة نقاط في نفس الوقت مع القوة العاملة المحدودة: ١) المحاولة باستمرار التحقق من المرضى والعائلات الجديدة للمشروع ، وجمع العينات وتاريخ العائلة، ورسم النسب، وتحليل التفاصيل السريرية من المرضى المشاركين. ٢) القيام بتحليل العينات التي تم جمعها من قبل الباحثين بشكل مكثف والقيام بالعمل المختبري المركز على هذه العينات. بالتالي، تم الآن بنجاح القيام بتسلسل العديد من العينات التي تم جمعها مع أحدث تقنيات الجيل التالي وتحليل البيانات التي تم كشفها عن أي متغير أو متغيرات مسببة للأمراض قد تكون السبب المحتمل للمرض المكتشف في المرضى.

كما أكد الباحثين في التقرير المرحلي السابق، أنهم المجموعة الأولى في العالم التي تصف طفرة GLRB السعودية (T> G c٩٦٩) و أول العلماء الذين أبلغوا عن طفرة ثانية لمتلازمة نقص جلوكوز الدم المرتبط GLRB. الآن، تم الأنتهاء من إجراء التجارب الوظيفية والفسيولوجية لوصف الطفرة السعودية. علاوة على ذلك، تم تحديد أيضًا بعض المتغيرات الجديدة في GLRB و GLRA١ و SLC٦A١. علماً بأن هذه هي أول المتغيرات السعودية المحددة في السكان. وبالتالي، فإن الباحثين يهدفون إلى إجراء تجارب وظيفية وفسيولوجية للمتغيرات في هذه الجينات وإظهار مرضها الذي يسبب آثارًا و إمراضية.

تم تنفيذ الأعمال الوظيفية للجينات المذكورة أعلاه بنجاح كبير من قبل الأستاذة غادة أبو محمد، واحدة من طلابي للدكتوراه. كما لوحظ سابقًا، غادة اكتسبت خبرة كبيرة للقيام بمثل هذا التحليل باستخدام المتغير السعودي الأول في GLRB. ومنذ ذلك الحين، صقلت مهاراتها وهي بصدد الانتهاء من كتابة أطروحتها وإكمال العمل البحثي. سيكون هدفها التالي إنشاء نفس البروتوكولات للمتغيرات/الجينات المذكورة أعلاه.

كما ذكر الباحثين في التقرير المرحلي السابق، اكتشفت طالبة الدكتوراه الأخرى، الأستاذة البندري البخيت، قناة جديدة لم ترتبط بعد بأي مرض بشري. وأكدت النتائج التي توصلت إليها والمتغير مفصول بالكامل في الأسرة. فريق الباحثين يؤمنون بشدة أن هذا الجين الجديد يسبب اعتلال لقناة جديدة. بمجرد إجراء التجارب الفسيولوجية المخطط لها على الخلايا الليفية اليافعة، سيقتربون من إثبات وفهم الإمراضية لهذا البديل الجديد في الجين الجديد.

الأهداف المتوقعة:

سيقوم فريق البحث بإضافة المزيد من المرضى عائلاتهم بالتنسيق مع العيادات ذات الصلة ومواصلة العمل وفقًا لأهداف وخطة المشروع. يقوم فريق البحث بإعداد أوراق علمية للنشر في المجلات العلمية المتخصصة.

كتوجهات مستقبلية، سيستمر الفريق في أستقطاب المرضى، وجمع العينات، وتحليل البيانات، ومواصلة العمل في المشروع كالمعتاد مع التركيز على تحقيق الأهداف، و ينوي فريق الباحثين أيضًا الحفاظ على تقديم أوراق جديدة لنتائج البرنامج. وبالتالي، نتوقع جيل من الأوراق العلمية الجديدة.

المنشورات:

نشر الباحثين مؤخرًا ثلاث ورقات إضافية. تركز اثنتان من هذه الأوراق على جينين جديدين، YIF1B و UGP2 تم اكتشافهما لأول مرة في مختبرات فريق البحث ومرتبطين بمرض بشري وراثي. كلا الجينين لا يعتبران قنوات ولكنهما يشاركان في تهريب الغشاء الذي له تأثيرات مماثلة على النمط الظاهري للمرضى المتأثرين. تمكن الباحثين من نشر بعض نتائجهم على النحو التالي:

- Perenthaler E, Nikoncuk A, Yousefi S, Berdowski WM, Alsagob M, Capo I, van der Linde HC, van den Berg P, Jacobs EH, Putar D, Ghazvini M, Aronica E, van IJcken WFJ, de Valk WG, Medici-van den Herik E, van Slegtenhorst M, Brick L, Kozenko M, Kohler JN, Bernstein JA, Monaghan KG, Begtrup A, Torene R, Al Futaisi A, Al Murshedi F, Mani R, Al Azri F, Kamsteeg EJ, Mojarrad M, Eslahi A, Khazaei Z, Darmiyan FM, Doosti M, Karimiani EG, Vandrovcova J, Zafar F, Rana N, Kandaswamy KK, Hertecant J, Bauer P, AlMuhaizea MA, Salih MA, Aldosary M, Almass R, Al-Quait L, Qubbaj W, Coskun S, Alahmadi KO, Hamad MHA, Alwadaee S, Awartani K, Dababo AM, Almohanna F, Colak D, Dehghani M, Mehrjardi

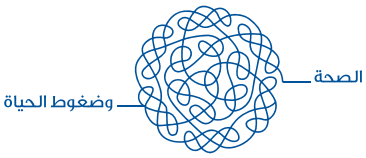
MYV, Gunel M, Ercan-Sencicek AG, Passi GR, Cheema HA, Efthymiou S, Houlden H, Bertoli-Avella AM, Brooks AS, Retterer K, Maroofian R, Kaya N, van Ham TJ, Barakat TS. Loss of UGP2 in brain leads to a severe epileptic encephalopathy, emphasizing that bi-allelic isoform-specific start-loss mutations of essential genes can cause genetic diseases. Acta Neuropathol. 2020 Mar;139(3):415-442. doi: 10.1007/s00401-019-02109-6. Epub 2019 Dec 9. PMID:31820119

- AlMuhaizea M, AlMass R, AlHargan A, AlBader A, Medico Salsench E, Howaidi J, Ihinger J, Karachunski P, Begtrup A, Segura Castell M, Bauer P, Bertoli-Avella A, Kaya IH, AlSufayan J, AlQuait L, Chedrawi A, Arold ST, Colak D, Barakat TS, Kaya N*. Truncating mutations in YIF1B cause a progressive encephalopathy with various degrees of mixed movement disorder, microcephaly, and epilepsy. Acta Neuropathol. 2020 Jan 31. doi: 10.1007/s00401-020-02128-8. [Epub ahead of print] No abstract available. PMID: 32006098

- Aldosary M, Al-Bakheet A, Al-Dhalaan H, Almass R, Alsagob M, Al-Younes B, Al-Quait L, Mustafa OM, Bulbul M, Rahbeeni Z, Alfadhel M, Chedrawi A, Al-Hassnan Z, AlDosari M, Al-Zaidan H, Al-Muhaizea MA, AlSayed MD, Salih MA, AlShammari M, Faizal-Ul-Haque M, Chishti MA, Al-Harazi O, Al-Odaib A, Kaya N*, Colak D*. Rett Syndrome, a Neurodevelopmental Disorder, Whole-Transcriptome, and Mitochondrial Genome Multiomics Analyses Identify Novel Variations and Disease Pathways. OMICS. 2020 Feb 27. doi: 10.1089/omi.2019.0192. [Epub ahead of print] PMID:32105570

برنامج الصحة وضغوط الحياة

ملخص تنفيذي:



تُعد أضطرابات الصحة العقلية مشكلة صحية عامة رئيسية في العالم أجمع، وتؤثر على الناس من جميع الأعمار والثقافات والحالات الاجتماعية والاقتصادية (بومسيتر و مارتن,٢٠٠٧). تشير التقديرات إلى أن ٤٥٠ مليون شخص على مستوى العالم يعانون من اضطرابات نفسية. و من منطلق القلق بشأن التفاوت بين العرض والطلب على خدمات الصحة النفسية قامت منظمة الصحة العالمية (WHO) ببدء «مبادرة المسح العالمي للصحة العقلية « (WMH) بالتعاون مع جامعة هارفارد (كيسلر وأوستون ،٢٠٠٤). تم إجراء «مبادرة المسح العالمي للصحة العقلية « (WMH) في أكثر من ٣٠ دولة لتحديد مدى أنتشار الاضطرابات النفسية, وعوامل الخطر, والتشخيص, ونتائج العلاج.

أطلقت المملكة العربية السعودية «المسح الوطني السعودي للصحة النفسية» (SNMHS) وفقًا لمسح WMH. الهدف من الدراسة هو تقدير نسبة أنتشار الأمراض النفسية في مناطق مختلفة في المملكة العربية السعودية ومقدار حجم الإعاقة الناجم عنها. أهمية هذه الدراسة تكمن في توفير الرؤية للأطباء وصانعي السياسات الصحية لتأسيس الخدمات الوقائية والعلاجية والتأهيلية في المملكة. وبالنظر إلى ذلك ، فإن مشروعنا البحثي يتفق مع أهداف مركز الملك سلمان لأبحاث الأعاقة.

وفي الوقت نفسه ، نواصل العمل على منشورات متعلقة بأنجازات منهجية المسح في المسح الوطني السعودي للصحة النفسية، والتي تعد واحدة من الأوائل من نوعهم في منطقة الخليج. لا تزال البحوث في منهجيات وتقنيات المسح نادرة في الخليج. مشروعنا يُعد من الرواد في الخليج لمشاركة منهجية المسح العالي الجودة مع المجتمع العلمي. حتى الآن ، قمنا بنشر خمس مقالات حول هذا الموضوع في مجلات علمية رفيعة المستوى بالإضافة إلى كتابة فصل من كتاب.
أُجرى المسح من قبل مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة، مع العديد من المؤسسات الشريكة، وهي مستشفى الملك فيصل التخصصي ومركز الأبحاث، وزارة الصحة، الهيئة العامة للإحصاء في وزارة الاقتصاد والتخطيط، وجامعة الملك سعود بالتعاون مع منظمة الصحة العالمية ، جامعة هارفارد - كلية الطب، وجامعة ميشيغان ، آن أربور.

الإنجازات خلال عام ٢٠١٩:

١. تحليل البيانات

تم الانتهاء من تحليل البيانات للنتائج المتعلقة بأهداف المسح الرئيسية من قبل «مركز تحليل بيانات الصحة النفسية العالمية» في كلية هارفارد للطب، جامعة هارفارد. عمل فريقهم من محللي المسح المتقدم المتخصصين, وعلماء الأوبئة, والإحصائيين على مدار العام مع الباحث الرئيسي لضمان تحقيق جميع أهداف المشروع وإنجازها، من خلال تنفيذ خطة تفصيلية و خارطة طريق لتحليل البيانات, بناءً على احتياجاتنا وأهدافنا.

بالنسبة لبعض النتائج ، في نهاية عام ٢٠١٨ تم أقرار تحقق أضافي، والذي تم إنجازه وإكماله في أوائل عام ٢٠١٩ من خلال إجراء مقابلات إضافية مع المشاركين السعوديين باستخدام مقابلة قياسية ذهبية تعرف باسم SCID (المقابلة السريرية المنظمة لـ DSM-5). ثم تم إصدار نتائج SCIDs هذه واستخدامها لتحليل البيانات والتأكد من أن التقديرات لأهداف المسح الأساسي كانت قوية.

٢. المنشورات

- في محاولة لتسليط الضوء على الجهود التي يبذلها مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة، والمؤسسات الشريكة له، وفريق البحث ، حول هذا المشروع الوطني الهام. في عام ٢٠١٨ بدأنا النقاش مع أول مجلة عالية المستوى للطب النفسي في الربع الأول لنشر «عدد خاص عن المسح الوطني السعودي للصحة النفسية «. سيشمل العديد من المخطوطات العلمية الناتجة عن المشروع ، التي كتبها الباحثون الرئيسيون وفريق البحث المسحي. سنبقي مكتب البحوث في مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة على اطلاع على أي تطور في هذه المشروع.

- في عام ٢٠١٩ واصلنا العمل على مسودات الأوراق العلمية المتعلقة بالأهداف الرئيسية لـ المسح الوطني السعودي للصحة النفسية. ستشمل هذه المنشورات نتائج عن انتشار اضطرابات الصحة النفسية لمدة اثني عشر شهرًا وانتشار اضطرابات الصحة النفسية مدى الحياة، بالإضافة إلى التقديرات المتعلقة بعلاج الصحة النفسية والخدمات المقدمة في المملكة العربية السعودية.

- في عام ٢٠١٩ واصل فريق المسح العمل على المنشورات المتعلقة بالإنجازات المنهجية لـ المسح الوطني السعودي للصحة النفسية، والتي تعد من الأوائل من نوعها في منطقة الخليج. تم نشر اثنتين من هذه الأوراق - واحدة حول التكيف السعودي لأداة المسح CIDI ٣,٠ والأخرى حول نظام إدارة المعرفة الاستقصائية - في مجلة علمية دولية.

يعد المسح الوطني السعودي للصحة النفسية أحد المشاريع البحثية القليلة في الخليج التي تتمتع بخبرة عالية الجودة في موضوع منهجية المسح، نظرًا لتعاونها مع المنظمات الشهيرة ذات التاريخ الطويل في الأبحاث المسحية، مثل منظمة الصحة العالمية وكلية هارفارد للطب بجامعة هارفارد, مركز أبحاث المسح في جامعة ميشيغان، آن أربور. مؤخراً أشاد معهد البحوث الاجتماعية في "جامعة ميشيغان، آن أربور" بجهودنا وأثنى على المشروع لتطبيقه الممتاز لإجراءات مراقبة الجودة.
من خلال مشاركة خبرتنا والدروس المستفادة مع المجتمع العلمي، نأمل أن نساهم في تقدم المنطقة

في مجال منهجية المسح. حتى الآن ، قمنا بنشر خمس أوراق علمية في مجلات علمية، تغطي خبرتنا في الدراسة التجريبية وإجراءات مراقبة الجودة ونتائج المقابلات المعرفية، بالإضافة إلى فصل كتاب (انظر قائمة المنشورات في الملحق).

٣. لقاء علمي لنشر نتائج المسح

عُقد اجتماع علمي بعنوان «المسح الوطني السعودي للصحة النفسية: النتائج والإنجازات» في مستشفى الملك فيصل التخصصي ومركز الأبحاث، الرياض ، ١٣ أكتوبر ٢٠١٩، برعاية د. ماجد الفياض، و المركز الوطني السعودي لتعزيز الصحة النفسية, ومركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة. تم الإعلان عن نجاح الاجتماع العلمي والنتائج المعلنة على منصات التواصل الاجتماعي المختلفة (تويتر، إنستغرام، إلخ) وأكثر من ١٣ أخبار عربية (رقمية، نشرات إخبارية، تلفزيون، إلخ). تم نشر نسخة على الإنترنت (متوفرة على موقع المسح)، وكذلك نُسخ مطبوعة من كتيب التقريرالفني مع نتائج المشروع الرئيسية على جمهورعلمي بهدف إفادة صناع السياسات والقرارات. يركز التقرير على المرئيات والرسوم البيانية للسماح بالاستيعاب السريع للنتائج العلمية. كما تم تقديم هذا التقرير الفني إلى د. ماجد الفياض، الرئيس التنفيذي لمستشفى الملك فيصل التخصصي ومركز الأبحاث-الرياض، وصاحب السمو الملكي الأمير سلطان بن سلمان في ٤ سبتمبر، ٢٠١٩.

٤. التعاون البحثي مع جامعة ميشيغان - آن أربور

حققنا تقدمًا كبيرًا في عام ٢٠١٩ أثناء العمل عن كثب مع جامعة ميشيغان، آن أربور في الجوانب التالية من المشروع:

- أوراق منهجية المسح لنشرها في مجلة علمية حول موضوعات مثل رفض المسح، واستخدام المشاركين للعنصر الصوتي من أداة المسح وخصوصية المقابلة.
- أكمال ترميز الأسئلة المفتوحة لأداة CIDI. سيتم استخدام الترميز لتحليل النتائج لورقة محتملة باستخدام بيانات المسح الوطني السعودي للصحة النفسية حول موضوع الرضى، وهو مجال جديد من أبحاث المسح الذي يستكشف عمليات تفكير المشارك أثناء المقابلة.

5. علم الوراثة والتقدم العلمي:

- يُعد المسح الوطني السعودي للصحة النفسية واحد من الدراسات العلمية المتميزة المشاركة في اتحاد مسح الصحة العقلية العالمي، الذي جمع أكثر من ٢٠٠٠ عينة من اللُعاب من المشاركين بعد الحصول على موافقة إضافية منهم.
- تم إرسال جميع عينات اللعاب التي تم جمعها خلال المقابلات من جميع مناطق المملكة العربية السعودية إلى مختبرات علم الوراثة في مستشفى الملك فيصل التخصصي ومركز الأبحاث-الرياض لاستخراجها وتجميدها لأستخدامها لاحقاً في مزيد من التحليلات. سيتم استخدام عينات الحمض النووي المستخرجة من هذه العينات لدراسة عوامل الخطر الجينية لظروف الصحة النفسية السائدة لدى السكان السعوديين. تجري الدكتورة التويجري حاليًا مناقشات مع علماء الأبحاث في دراسة الجينوم البشري السعودي لمناقشة التعاون المحتمل وتغطية تكلفة التحليل الجينومي.

التطلعات المستقبلية

- العمل على كتابة المنشورات العلمية باستخدام نتائج البيانات النفسية.
- العمل على المنشورات المتعلقة بإنجازات منهجية مسح وخبرة المسح الوطني السعودي للصحة النفسية.
- البدء في العمل على تحليلات أستكشافية متعمقة للبيانات.

مخرجات البحث:

- المنشورات

- Aradati, M., Bilal, L., Naseem, M.T., Hyder, S., Al-Habeeb A., Al- Subaie, A., Shahab, M., Sohail, B., Baig, M., Binmuammar, A., & Altwaijri, Y. (2019). Using knowledge management tools in the Saudi National Mental Health Survey helpdesk: pre and post study. International Journal of Mental Health Systems, 13:33.
- Shahab, M., Al-Tuwaijri, F., Kattan, N., Bilal, L., Hyder, S., Mneimneh, Z., & Altwaijri, Y. (2019). Implementing the TRAPD model for the Saudi adaptation of the World Mental Health Composite International Diagnostic Interview 3.0. International Journal of Mental Health Systems, 13(1), 12

- **العروض التقديمية**

- شاركت الدكتورة التويجري في الاجتماع السنوي لمبادرة منظمة الصحة العالمية العالمية للصحة النفسية الذي عقد في جامعة هارفارد، بوسطن ، الولايات المتحدة الأمريكية في يوليو 2019 لمناقشة التحديثات من جميع مسوحات WMH.

- في مارس 2019 ، تم انتخاب الدكتورة التويجري لتكون عضوًا في مجموعات المشاركة / G20 W20، والتي تؤثر على قادة G20 لخلق نظام اقتصادي دولي جديد من خلال تقديم توصيات وضع السياسة. ستستضيف المملكة العربية السعودية مجموعة العشرين في عام 2020. الفهم المشترك لمجموعة العشرين هو أن التقدم الاجتماعي للمرأة يعني التمكين الاقتصادي، وهو أيضًا فكرة أساسية عن أهداف التنمية المستدامة (التي وضعتها الجمعية العامة للأمم المتحدة) وأحد أهداف التنمية المستدامة هو تعزيز الرفاهية للجميع.

- في 24 مارس 2019، قدم فريق الدكتورة أريج الوابل، بالتعاون مع المسح الوطني السعودي للصحة النفسية، بيانات المسح في شكل تصورات للبيانات كجزء من تطوير أنظمة صحية ذكية- وهو مشروع بقيادة مدينة الملك عبدالعزيز للعلوم والتقنية و معهد ماساتشوستس للتقنية.

- ملصق تم تقديمه في أسبوع البحث العلمي الثاني، وزارة الصحة، الرياض ، المملكة العربية السعودية 11-7 أبريل 2019: حيدر ، س. ، بلال ، ل. ، العقاد ، ل. ، لين ، واي سي ، الحبيب ، أ. السبيعي ، أ. ، والتويجري ، ي. (أبريل ، 2019). تطبيق المبادئ التوجيهية القائمة على الأدلة لإجراءات ضمان الجودة ومراقبة الجودة في المسح الوطني السعودي للصحة النفسية.

- شاركت الدكتورة التويجري أيضًا كمتحدثة في لجنة الصحة النفسية في منتدى Milken العالمي البارز في لوس أنجلوس، الولايات المتحدة الأمريكية والذي عقد في الفترة من 28 أبريل إلى مايو 2019 ، ا. المنتدى هو اجتماع سنوي ينظمه معهد Milken ، وهو مركز أبحاث مؤثر و بيت خبرة مقره في الولايات المتحدة.

1. عينة الدراسة

4004 فرداً من الذكور والإناث ما بين **15-65 سنة** كعينة علمية نموذجية من الرجال والنساء السعوديين من شتى أنحاء المملكة باستخدام أداة المسح (CIDI 3.0)

2. تم الإعلان عن النتائج الأولية لدراسة في عام 2019م وأوضحت الدراسة البحثية في نتائجها النهائية مقاربتها للمعدلات العالمية حيث تبين أن:

34% من السعوديين والسعوديات تعرضوا للإصابة بأحد الاضطرابات النفسية في مرحلة ما من حياتهم، فيما تعرض **40%** من فئة الشباب السعودي لإصابة باضطرابات نفسية في مرحلة ما من حياتهم.

3. أكثر الاضطرابات النفسية انتشاراً في المملكة

اضطراب القلق من الانفصال بنسبة **11,9%**، ويأتي ثانياً اضطراب نقص الانتباه وفرط النشاط بنسبة **8%**، ثم في المرتبة الثالثة اضطراب الاكتئاب الشديد بنسبة **6%** .

4. انتشار اضطراب الاكتئاب

عند النساء بنسبة **(8,9 %)** بينما بلغ لدى الرجال **(3,1%)**

5. انتشار اضطراب ثنائي القطب

الرجال **(4%)** فيما بلغ لدى النساء **(2,7%)**.

6. دراسة العوامل الوراثية وعلاقتها كعوامل مسببة للأمراض النفسية

تم جمع اكثر من **2000 عينة** لعاب من المستجيبين لها بعد ان تم اكمال الإجراءات النظامية والحصول على الموافقات النظامية منهم

الـــتدريب

Science
Benefiting
People

عـــلم ينفـــع الـــناس

التقرير السنوي لقسم الشؤون الأكاديمية والتدريب لعام ٢٠١٩م

تقوم إدارة الشؤون الأكاديمية والتدريب بتنفيذ أنشطتها المتمثلة في إقامة ورش العمل والدورات التدريبية والمحاضرات في مجالات متنوعة، وذلك ضمن برنامج أكاديمي يطرح ضمن جدول أعمال القسم السنوية وينقسم إلى الربع الأول، والثاني، والثالث، والرابع، حيث تقوم الإدارة بتحديد المحاور العلمية التي سيتم تغطيتها للعام الجديد، ومن ثم الإعلان عن تلك المحاور المختارة وفتح باب التقديم عليها، من قبل الأكاديميين والأطباء والمختصين والمهتمين في ذات المجال، حيث تمنح إدارة القسم المشاركين شهادات للحضور.

أهداف قسم الشؤون الأكاديمية والتدريب:

تبثق أهداف قسم الشؤون الأكاديمية والتدريب من أهداف الخطة الاستراتيجية المعتمدة لمركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة، ويمكن تحديد الأهداف في النقاط التالية:

١-تحديد وقياس احتياجات ميدان التربية الخاصة، والعمل على تطبيقها من خلال البرامج والدورات الفاعلة.
٢-التدريب على الممارسات الفاعلة في مجالات الإعاقة واستقطاب مساهمات المدربين.
٣-تطبيق السبل المثلى لتجويد حياة ذوي الإعاقة وأسرهم.
٤-المساهمة في التثقيف والتوعية الاجتماعية بالأشخاص ذوي الإعاقة.
٥-تفعيل الأيام العالمية الخاصة بالأشخاص ذوي الإعاقة.
٦-تبادل الخبرات بين ذوي الاختصاص من خلال عقد المؤتمرات والندوات وورش العمل المتخصصة.
٧-التعاون والتنسيق مع كافة الجهات الرسمية والخاصة في سبيل تطوير نشاط التدريب وبرامج الوقاية.

أولاً: الدورات التدريبية:

م	مسمى الدورة	المتحدث	التاريخ	تقييم الدورة	التفاصيل
١	تصاميم الحالة الواحدة في البيئات التربوية	أ.د. بندر العتيبي	١٣-١٤ يناير ٢٠١٩م	٩٢٪	ضمن خطة البرنامج الأكاديمي
٢	المنظور الطبي لفرط الحركة وتشتت الانتباه	د. تركي البطي	٣٠ يناير ٢٠١٩م	١٠٠٪	ضمن خطة البرنامج الأكاديمي
٣	متلازمة داون من المنظور الأسري	أ. ضيدان بن محمد آل سفران	٣١ مارس ٢٠١٩م	١٠٠٪	ضمن خطة البرنامج الأكاديمي
٤	العصاء طريق المستقبل	أ. خالد خبراني أ. فهد عبدالمحسن	١٦ أكتوبر٢٠١٩م	١٠٠٪	ضمن خطة البرنامج الأكاديمي

٥	الصعوبات النفسية التي تواجه الأهالي	د .مشعل العقيل	٩ ديسمبر ٢٠١٩م	٩٥٪	ضمن خطة البرنامج الأكاديمي وتفعيلاً لليوم العالمي للإعاقة ٢٠١٩م
٦	فنيات تطبيق استراتيجيات تدريب الأقران كمدخل لتدريب الأخوة من ذوي الإعاقة	د . شيماء نعيم	٩ ديسمبر ٢٠١٩م	١٠٠٪	ضمن خطة البرنامج الأكاديمي وتفعيلاً لليوم العالمي للإعاقة ٢٠١٩م
٧	الاستقرار والرضا الزواجي: دورك في المشكلة والحل	د . رهام قصاص	١٠ ديسمبر ٢٠١٩م	١٠٠٪	ضمن خطة البرنامج الأكاديمي وتفعيلاً لليوم العالمي للإعاقة ٢٠١٩م
٨	تقييم المفضلات واستخدامها لتنمية المهارات اللغوية	أ . عهود الحقباني	١٠ ديسمبر ٢٠١٩م	٩٧٪	ضمن خطة البرنامج الأكاديمي وتفعيلاً لليوم العالمي للإعاقة ٢٠١٩م
٩	استغلال أسلوب السرد البصري (التصوير العلاجي) في تنمية المهارات الاجتماعية وخفض المشكلات الانفعالية والسلوكية لدى ذوي الإعاقة	د . عبير الحربي	١٠ ديسمبر ٢٠١٩م	١٠٠٪	ضمن خطة البرنامج الأكاديمي وتفعيلاً لليوم العالمي للإعاقة ٢٠١٩م
١٠	كيف اتعامل مع المشكلات السلوكية لطفلي من ذوي الاعاقة	د . فيصل النمري	١٠ ديسمبر ٢٠١٩م	١٠٠٪	ضمن خطة البرنامج الأكاديمي وتفعيلاً لليوم العالمي للإعاقة ٢٠١٩م
١١	تطور مهارات التواصل وللغة بأسلوب عملي وبسيط	أ . لما العوهلي	١٠ ديسمبر ٢٠١٩م	٨٩٪	ضمن خطة البرنامج الأكاديمي وتفعيلاً لليوم العالمي للإعاقة ٢٠١٩م
١٢	التعريف بالخدمات التعليمية المقدمة للأطفال المنومين في مراكز الأورام والمستشفيات	أ . نجلاء المشيقيح	١١ ديسمبر ٢٠١٩م	٩٥٪	ضمن خطة البرنامج الأكاديمي وتفعيلاً لليوم العالمي للإعاقة ٢٠١٩م

ثانيًا: البرامج:

م	مسمى البرنامج	تفعيل البرنامج	التاريخ	إعداد وتقديم
١	برنامج الصم ولغة الإشارة	مبادئ لغة الإشارة السعودية لمنسوبي مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة	١٥ -١٩ سبتمبر ٢٠١٩م	أ .هند الشويعر
		مبادئ لغة الإشارة السعودية لأمهات ومعلمات الصم	٢٩ سبتمبر - ٣ أكتوبر ٢٠١٩م	
		مبادئ لغة الإشارة السعودية لمنسوبي جمعية الأطفال ذوي الإعاقة	٦ - ١٠ أكتوبر ٢٠١٩م	

ثالثًا: الفعاليات:

م	العنوان	التاريخ	التفاصيل
١	الملتقى التشاوري للتوحد لأهالي الأطفال والشباب من ذوي اضطراب التوحد	١٤ أبريل ٢٠١٩	بالتعاون مع مركز أبحاث التوحد.
٣	القصة الاجتماعية لسفر مريح لذوي اضطراب التوحد وأسرهم	٢ أبريل ٢٠١٩	بالتعاون مع مطار الملك خالد ومطار الملك عبد العزيز الدولي وهيئة الطيران المدني.
٤	تجربة اضطراب طيف التوحد	٢ أبريل ٢٠١٩	بالتعاون مع مطار الملك خالد ومطار الملك عبد العزيز الدولي.
٥	التوعية والتثقيف تجاه الأشخاص ذوي اضطراب التوحد	شهر أبريل كاملاً	عبر الحساب الرسمي لمركز الملك سلمان بتطبيق تويتر
٦	حلقة نقاش عن صعوبات التعلم خارطة الطريق نحو المأمول	٢٩ أبريل ٢٠٢٠م	بالتعاون مع مكتب التربية العربي لدول الخليج خاصة ببرنامج الإطار المرجعي للوصول إلى المنهج العام لذوي الإعاقة.
٧	ملتقى الخدمات النفسية والاجتماعية (زويا سكون)	٣-٧ نوفمبر ٢٠١٩	مشاركة مع جامعة الملك سعود.

Science Benefiting People

مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة

King Salman Center For Disability Research

Science Benefiting People — علـم ينـفـع الـنـاس

kscdr

www.kscdr.org.sa

P.O.Box 94682 Riyadh 11614
Kingdom of Saudi Arabia
Tel. +966 (11) 488 4401
Fax +966 (11) 488 4628

ص.ب. 94682 الرياض 11614
المملكـة العربيـة السعوديـة
هاتف 4401 488 (11) 966+
فاكس 4628 488 (11) 966+