مركز البحرين للدراسات الاستراتيجية والدولية والطاقة
Bahrain Center for Strategic, International and Energy Studies

دراسات
DERASAT

استطلاع رأي حول: الوعي بالاضطرابات الجينية (متلازمات الداون والمارفان والكلاينفلتر)

مايو 2023م

الملخّص التنفيذي

تمثل التوعية الصحية عاملاً حاسماً في تجنب وقوع الأشخاص تحت خطر الاضطرابات الجينية، وضمن اهتمامه بإجراء استبانات حول القضايا التي تهم المجتمع البحريني، أجرى مركز البحرين للدراسات الاستراتيجية والدولية والطاقة "دراسات" استطلاعاً للرأي حول "الوعي بالاضطرابات الجينية (متلازمات الداون والمارفان والكلاينفلتر)"، على عيّنةٍ ممثلةٍ للمجتمع البحريني من الذكور والإناث ممن بلغوا سن الثمانية عشر عاماً فما فوق، وقد بلغ عدد العيّنة 1,238 شخصاً، استُطلِعَت آراؤهم خلال الفترة من (مارس حتى إبريل 2023م) بتوجيه 15سؤالاً هدفت إلى:

- قياس وتقييم وعي المجتمع حول الاضطرابات الجينية (متلازمات الداون والمارفان والكلاينفلتر أنموذجاً).
- رأي المجتمع حول مضاعفة الجهود التوعوية حول المتلازمات الجينية.

وقد خَلُصت الاستبانة إلى النتائج الآتية:

أولاً؛ إلمام نصف عينة الدراسة تقريباً بأعراض متلازمة الداون.

ثانياً؛ عدم إلمام عينة الدراسة بأعراض متلازمتي المارفان والكلاينفلتر.

ثالثاً؛ تأييد غالبية عينة الدراسة في إدراج متلازمتي المارفان والكلاينفلتر في قائمة الفحوص الإلزامية لما قبل الزواج.

رابعاً؛ إلمام عينة الدراسة بإمكانية تشخيص الإصابة بمتلازمة الداون خلال كشف فترة الحمل.

أهم النتائج

أولاً: جاء عدم الإلمام والدراية بأعراض متلازمة الداون بنسبة (54%)، في حين صرح (46%) من المبحوثين بإلمامهم ودرايتهم بأعراض متلازمة الداون.
ثانياً: عدم إلمام ودراية المبحوثين بأعراض متلازمة المارفان بنسبة (94%)، كما جاء الإلمام بأعراض المتلازمة بنسبة (6%) فقط، كما جاءت أبرز أعراض المتلازمة: الهيكل الطويل أي طول القامة المفرط، وضعف البنية الجسدية، وطول أطراف الأصابع، بالإضافة إلى مشكلاتٍ في القلب والعين.

ثالثاً: حول الإلمام بأعراض متلازمة الكلاينفلتر، بيّنت الغالبية وبنسبة (95%) عدم إلمامهم بأعراض متلازمة الكلاينفلتر، في حين صرح وبنسبة (5%) فقط إلمامهم بأعراض المتلازمة.
رابعاً: صرح (78%) من المبحوثين عدم إصابة أحد من أقاربهم أو أصدقائهم بإحدى هذه المتلازمات، مقابل (22%) لديهم مصابين بإحدى هذه المتلازمات الجينية، وعليه فقد تم استقصاء نوع المتلازمة ممن لديه أحد من أقاربه وأصدقائه، وتبين من الإجابات أن غالبيتهم تمحورت حول متلازمة الداون وبنسبة (99%).

خامساً: (70%) يؤيدون إدراج متلازمتي المارفان والكلاينفلتر في قائمة الفحوص الإلزامية لما قبل الزواج.

سادساً: أقرَّ (60%) من المبحوثين بأنه يُمكن تشخيص متلازمة الدوان أثناء فترة الحمل، مقابل (6%) صرحوا بعدم التمكن من تشخيص الإصابة، و(34%) ليس لديهم علمٌ أساساً بالمسألة.
سابعاً: أظهرت فئةٌ من المبحوثين أن ليس لديهم علمٌ بإمكانية تشخيص الإصابة بمتلازمتي المارفان والكلاينفلتر أثناء فترة الحمل بنسبة (70%)، و(71%) تباعاً.

ثامناً: (80%) من المبحوثين أقروا بحاجة الأفراد المصابين بالمتلازمات الجينية للرعاية النفسية.

تاسعاً: أفادت غالبية عينة الاستطلاع أن ليس لديهم علمٌ ما إذا كان الأشخاص المصابين بإحدى المتلازمتين مارفان وكلاينفلتر قادرين على إخفاء مرضهم عن شريك حياتهم بنسبةٍ بلغت (53%).

عاشراً: صرّحت الغالبية وبنسبة (83%) بأنهم لا يدركون أن هناك ارتباطٌ بين الإصابة بمتلازمة الكلاينفلتر والعقم عند الرجال.

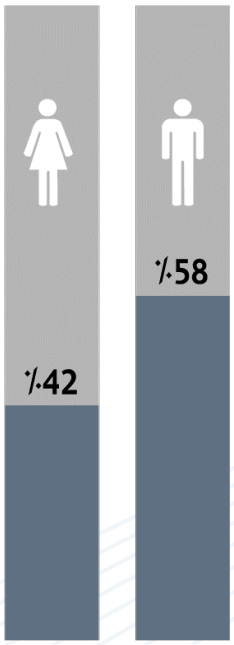
الحادي عشر: صرّحت غالبية عينة الدراسة وبنسبة (77%) بأن الإصابة بمتلازمة داون تصيب الجنسين معاً على حدٍ سواء، أما بشأن متلازمة الكلاينفلتر ومتلازمة المارفان فقد صرّحت الغالبية وبنسبة (65%) و(63%) تباعاً بأنهم لا يعلمون إذا كانت الإصابة مقتصرة على جنسٍ بعينه.

الثاني عشر: أقرَّ (87%) بأهمية مضاعفة الجهود التوعوية حول المتلازمات الجينية.

أولاً: الخصائص الاجتماعية والديموغرافية لعيّنة الدراسة

1.1 توزيع عيّنة الدراسة حسب الجنس

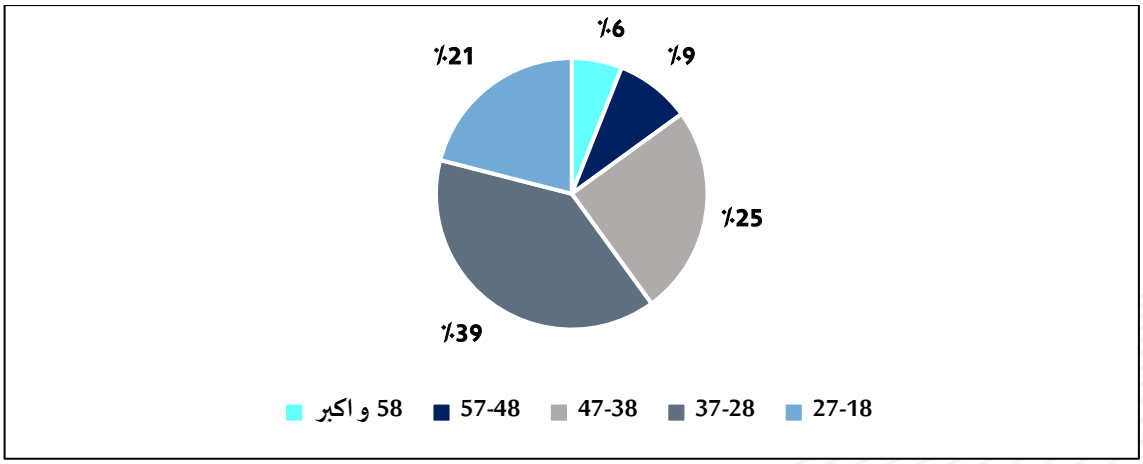
شملت عيّنة الدراسة (1,238) مبحوثاً من أفراد المجتمع البحريني، شكّل الذكور نسبة (58%) من مجملها، وشكّلت الإناث نسبة (42%)، كما هو مبيّن في الشكل (1):



الشكل (1): التوزيع النسبي لأفراد عيّنة الدراسة حسب الجنس

1.2 توزيع عيّنة الدراسة حسب الفئات العمرية

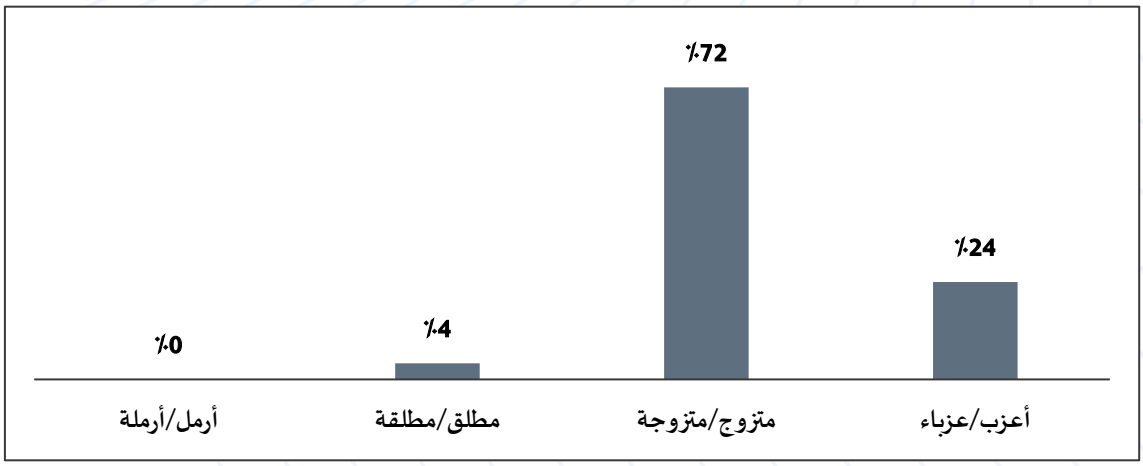
يُبيّن الشكل (2) تنوع أفراد عينة الدراسة حسب الفئات العمرية، حيث جاءت نسبة الفئات العمرية الأعلى ما بين (28-37) سنة، بنسبة (39%)، وبلغت نسبة الفئة العمرية ما بين (38-47) (25%)، بينما توزّعت باقي الفئات العمرية لعيّنة الدراسة وفق النّسب الموضحة في الشكل الآتي:



الشكل (2): التوزيع النسبي لأفراد عيّنة الدراسة حسب الفئات العمرية

1.3 توزيع أفراد عيّنة الدراسة حسب الحالة الاجتماعية

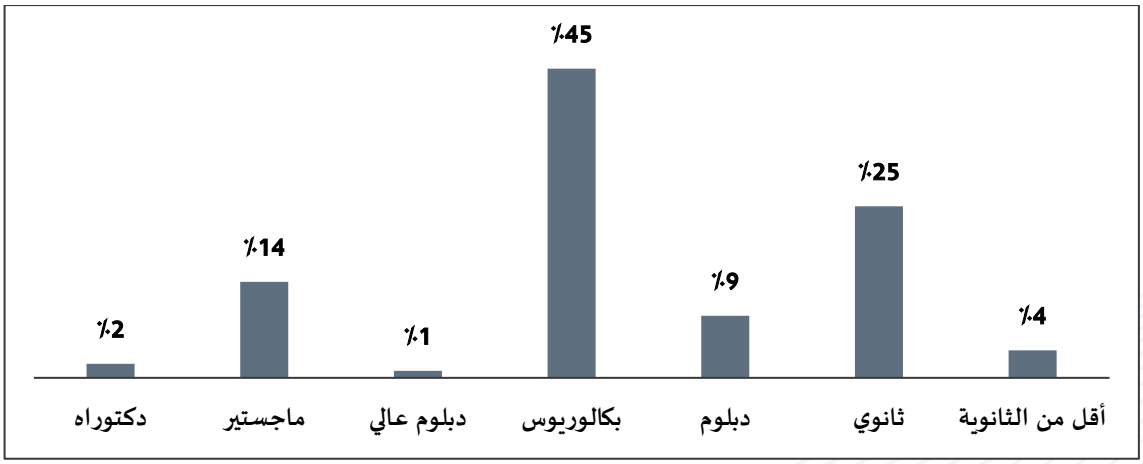
جاء أغلب أفراد عيّنة الدراسة من المتزوجين بنسبة (72%)، مقابل (24%) فقط من العُزّاب والعازبات، أما باقي الحالات الاجتماعية فجاءت بنسبٍ قليلةٍ جداً، وكلها مبيّنة في الشكل الآتي:



الشكل (3): التوزيع النسبي لأفراد عيّنة الدراسة حسب الحالة الاجتماعية

1.4 توزيع عيّنة الدراسة حسب المستوى التعليمي

تنوّعت المستويات التعليمية لأفراد عينة الدراسة، حيث بلغت نسبة حملة شهادة البكالوريوس (45%)، ونسبة حملة شهادة الثانوية العامة (25%)، ونسبة حملة شهادة الماجستير (14%). تم توضيح المستويات التعليمية وتوزيعها النسبي في الشكل (4):



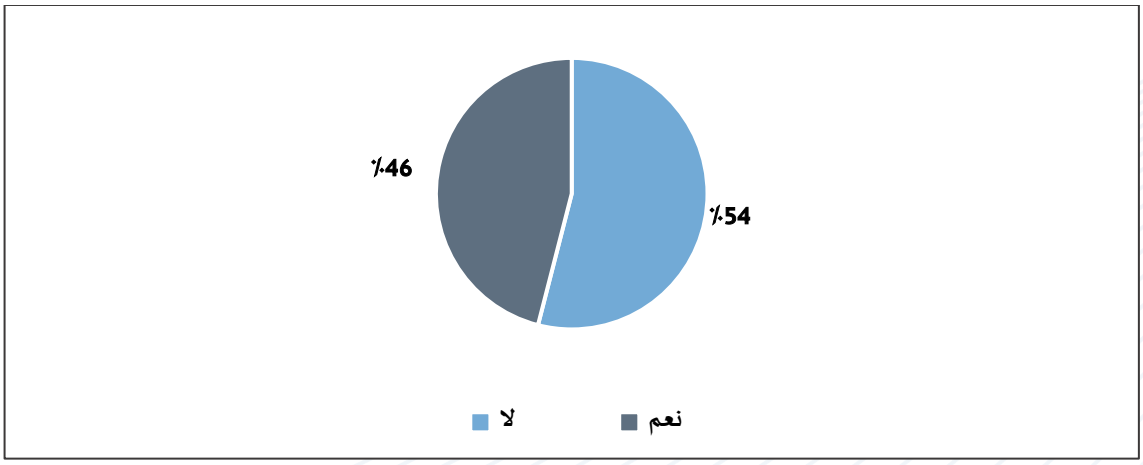
الشكل (4): التوزيع النسبي لأفراد عيّنة الدراسة حسب المستوى التعليمي

ثانياً: الوعي بالاضطرابات الجينية

تم قياس الوعي والإلمام بمجموعة من المتلازمات الجينية بهدف التعرف على مدى الوعي بها ومن ضمن هذه الاضطرابات الجينية متلازمات الداون، والمارفان، والكلاينفلتر، وقد تبين أن أعلى نسبةٍ في قل الوعي بهذه المتلازمات كانت متلازمة الكلاينفلتر بحسب التفصيل الآتي:

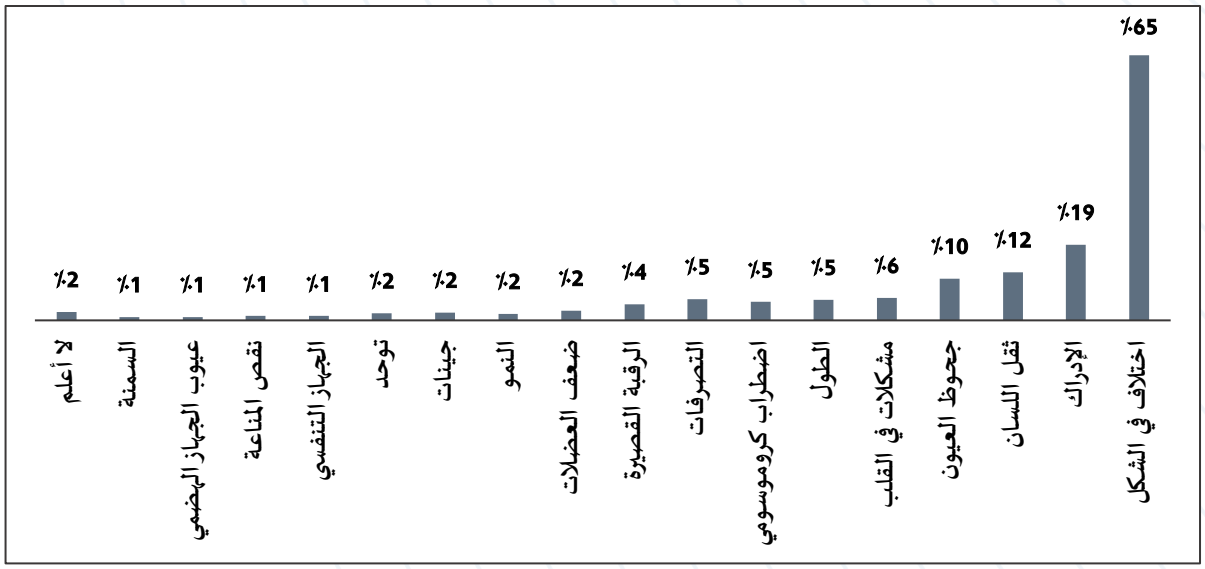
2.1 قياس مدى الإلمام بأعراض متلازمة الداون

بشأن الوعي وإلمام أفراد عينة الدراسة بأعراض متلازمة الداون، أقرَّ (54%) من المبحوثين بعدم إلمامهم بالمتلازمة، مقابل (46%) ملمين بمتلازمة الدوان.



الشكل (5): التوزيع النّسبي لآراء المبحوثين حول مدى الإلمام بأعراض متلازمة الداون

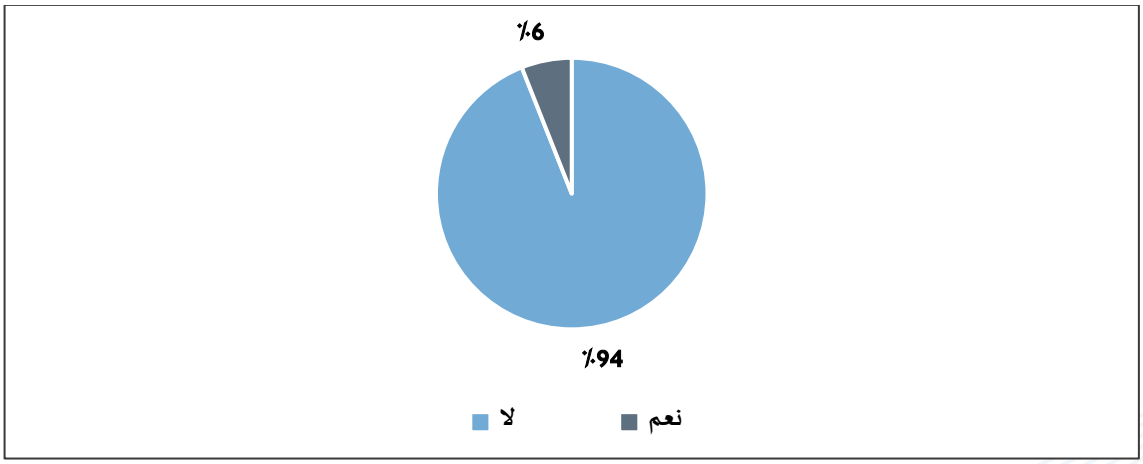
تعددت أعراض متلازمة الداون في حين جاءت أبرز الأعراض في اختلاف في الشكل.



الشكل (6): التوزيع النّسبي لآراء المبحوثين حول أعراض متلازمة الداون

2.2 قياس مدى الإلمام بأعراض متلازمة المارفان

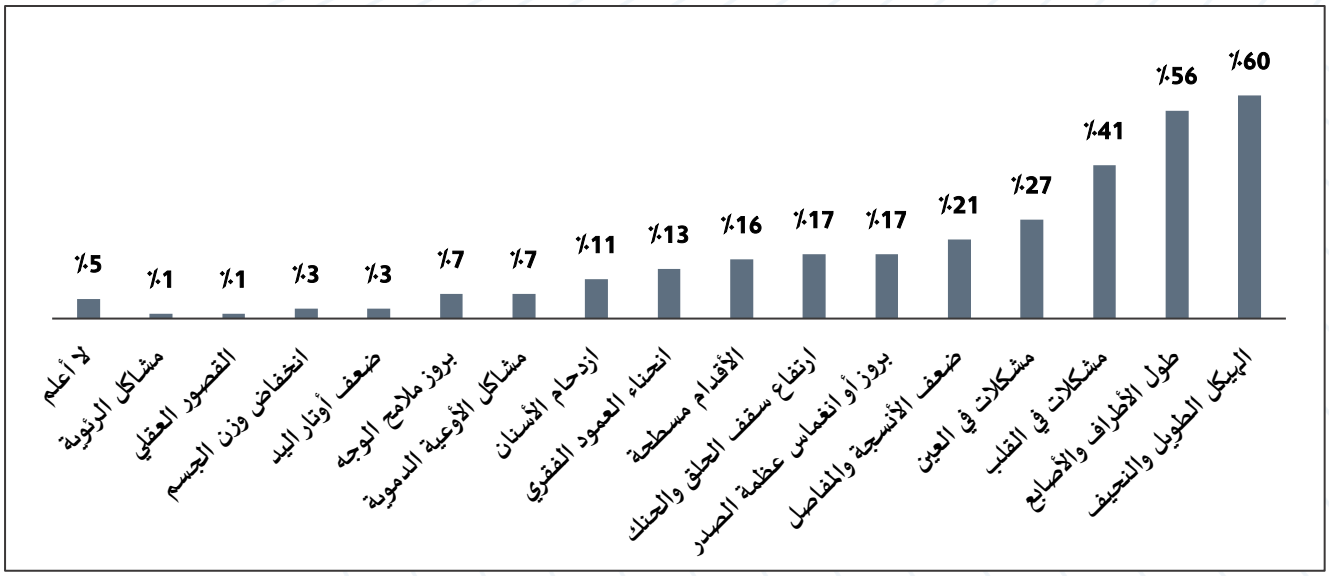
أما الإلمام بأعراض متلازمة المارفان، فقد أفاد الغالبية وبنسبة (94%) بأنهم ليس لديهم الإلمام الكافي بالمتلازمة، مقابل (6%) فقط ملمين بها.



الشكل (7): التوزيع النّسبي لآراء المبحوثين حول مدى الإلمام بأعراض متلازمة المارفان

تم سؤال من صرّح بإلمامه بشأن أعراض متلازمة المارفان بأبرز أعراضه، أظهرت النتائج وبغالبية المبحوثين الأعراض الآتية:

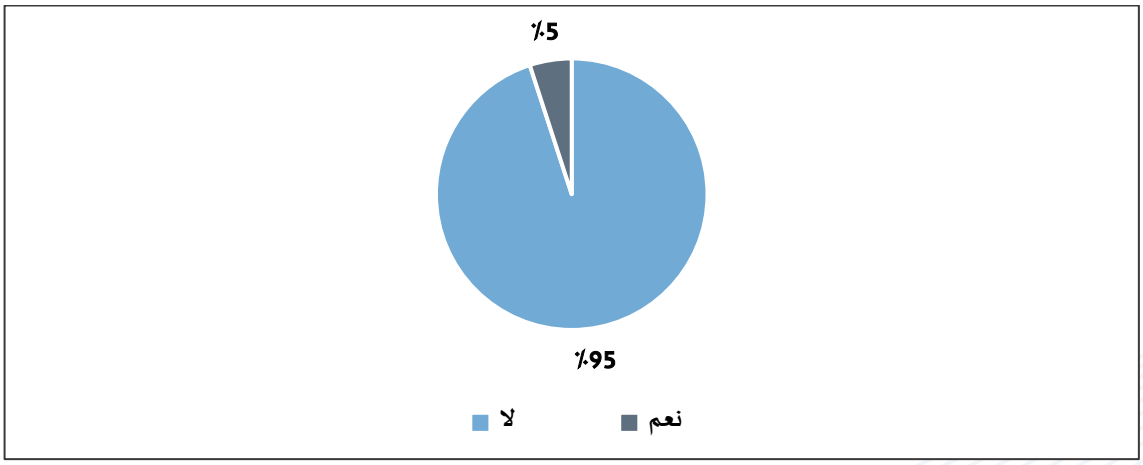
طول ونحف الهيكل أي طول القامة بنسبة (60%)، طول الأطراف والأصابع بنسبة (56%)، مشكلات في القلب (41%)، مشكلات في العين (27%)، في حين جاءت ضعف الأنسجة والمفاصل بنسبة (21%)، باقي الأعراض موضحةً في الشكل الآتي:



الشكل (8): التوزيع النّسبي لآراء المبحوثين حول أعراض متلازمة المارفان

2.3 قياس مدى الإلمام بأعراض متلازمة الكلاينفلتر

حول الإلمام بأعراض متلازمة الكلاينفلتر، بيّنت الغالبية وبنسبة (95%) عدم إلمامهم بأعراض متلازمة الكلاينفلتر، في حين صرح وبنسبة (5%) فقط إلمامهم بأعراض المتلازمة.



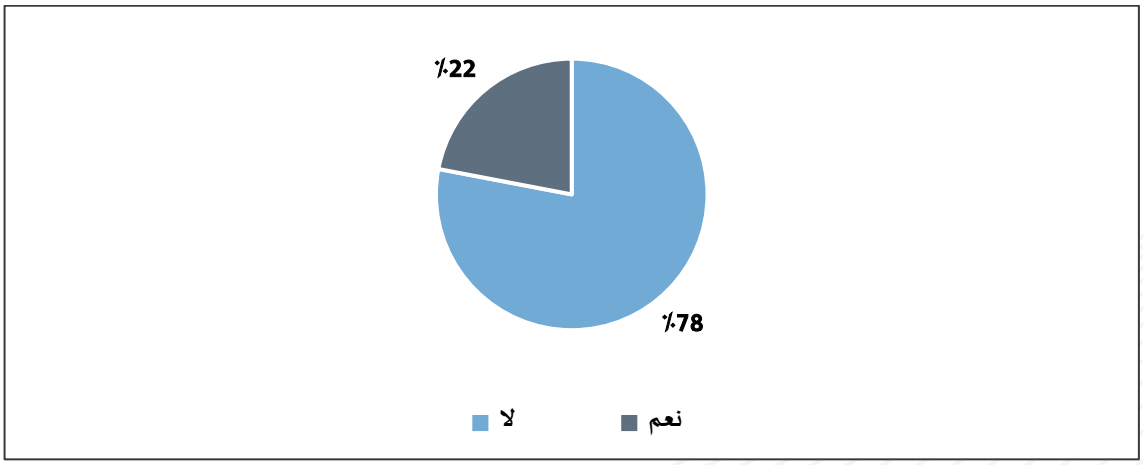
الشكل (9): التوزيع النّسبي لآراء المبحوثين حول مدى الإلمام بأعراض متلازمة المارفان

بالتحرّي عن أعراض متلازمة الكلاينفلتر، جاءت مشكلات في الجهاز التناسلي في مقدمة الأعراض وبنسبة (48%)، تلاها العقم عند الرجال بنسبة (43%)، طول القامة بنسبة (33%)، وتوزّعت بقيّة الأعراض وفق النّسب الموّضحة في الشكل الآتي:

الشكل (10): التوزيع النّسبي لآراء المبحوثين حول أعراض متلازمة الكلاينفلتر

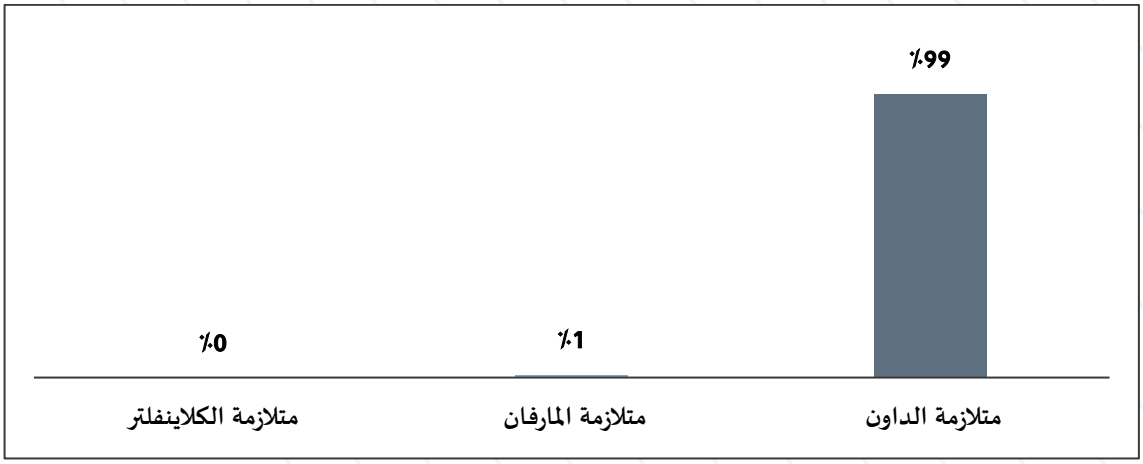
2.4 إصابة أحد من الأقارب أو الأصدقاء بإحدى المتلازمات الجينية

بسؤال أفراد عيّنة الدراسة حول إصابة أحد من أقاربهم أو أصدقائهم بإحدى المتلازمات الجينية، صرّح (78%) بعدم إصابة أحد من أقاربهم ولا أصدقائهم بإحدى هذه المتلازمات، مقابل (22%) لديهم مصابين بإحدى هذه المتلازمات الجينية.



الشكل (11): التوزيع النّسبي لآراء المبحوثين حول إصابة أحد أفراد العائلة أو الأصدقاء بإحدى المتلازمات الجينية

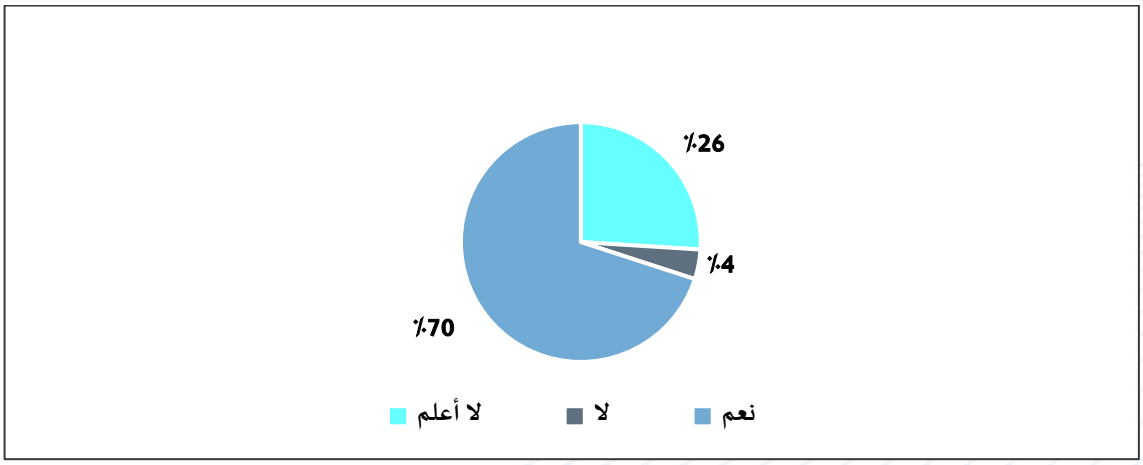
وعليه تم التقصي عن نوع المتلازمة ممن لديه أحد من أقاربه وأصدقائه، وتبين من الإجابات أن غالبيتهم تمحورت حول متلازمة الداون وبنسبة (99%).



الشكل (12): التوزيع النّسبي لآراء المبحوثين حول نوع المتلازمة

2.5 قياس تأييد إدراج متلازمتي المارفان والكلاينفلتر في قائمة الفحوص الإلزامية لما قبل الزواج

حول تأييد إدراج متلازمتي المارفان والكلاينفلتر في قائمة الفحوص الإلزامية لما قبل الزواج، أفاد الغالبية وبنسبة (70%) تأييدهم إدراج متلازمتي المارفان والكلاينفلتر في قائمة الفحوص الإلزامية لما قبل الزواج، مقابل (4%) صرحوا عدم تأييدهم في إدراج المتلازمتين في قائمة الفحوص الإلزامية لما قبل الزواج، و(26%) ليس لديهم علمٌ بذلك.

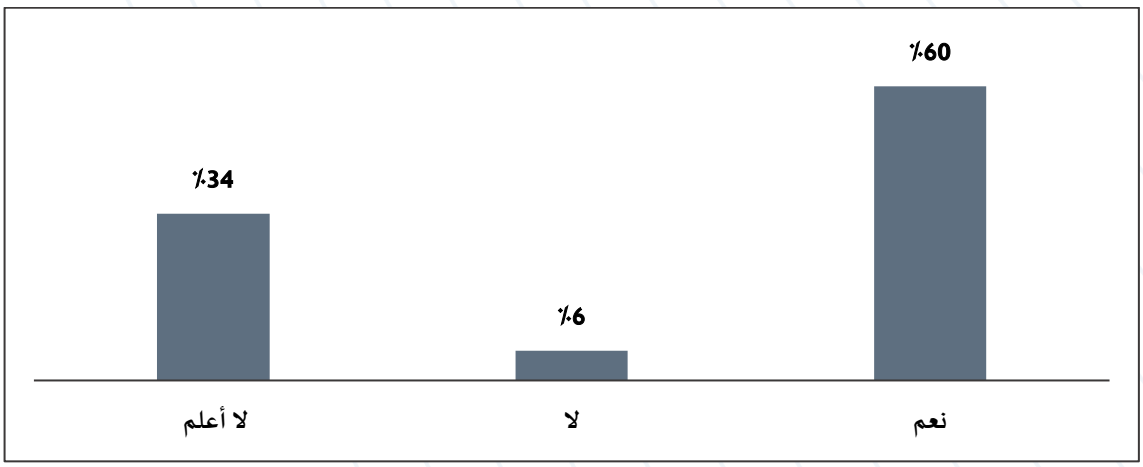


الشكل (13): التوزيع النّسبي لآراء المبحوثين حول تأييد إدراج متلازمتي المارفان والكلاينفلتر في قائمة الفحوص الإلزامية لما قبل الزواج

ثالثاً: تشخيص الإصابة بالمتلازمات الجينية

3.1 إمكانية تشخيص الإصابة بمتلازمة الداون من خلال الكشف أثناء فترة الحمل

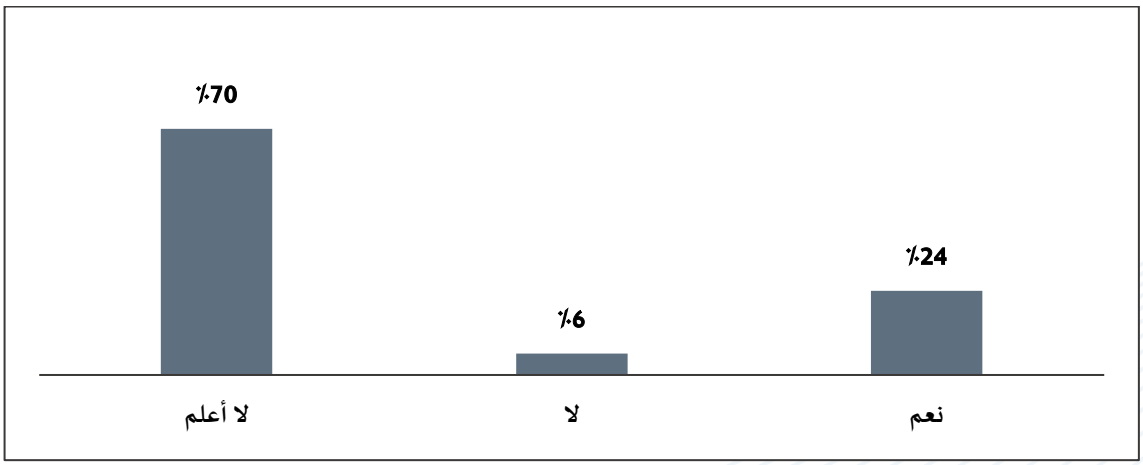
حول إمكانية تشخيص الإصابة بمتلازمة الداون من خلال الكشف أثناء فترة الحمل، طُلِبَ من أفراد عينة الدراسة مدى تشخيص الإصابة أثناء فترة الحمل حسب وجهات نظرهم، أقرَّ (60%) من المبحوثين بأنه يمكن تشخيص متلازمة الدوان أثناء فترة الحمل، مقابل (6%) صرحوا بعدم التمكن من تشخيص الإصابة، و(34%) ليس لديهم علم أساساً.



الشكل (14): التوزيع النّسبي لآراء المبحوثين حول تشخيص الإصابة بمتلازمة الداون من خلال الكشف أثناء فترة الحمل

3.2 إمكانية تشخيص الإصابة بمتلازمة المارفان من خلال الكشف أثناء فترة الحمل

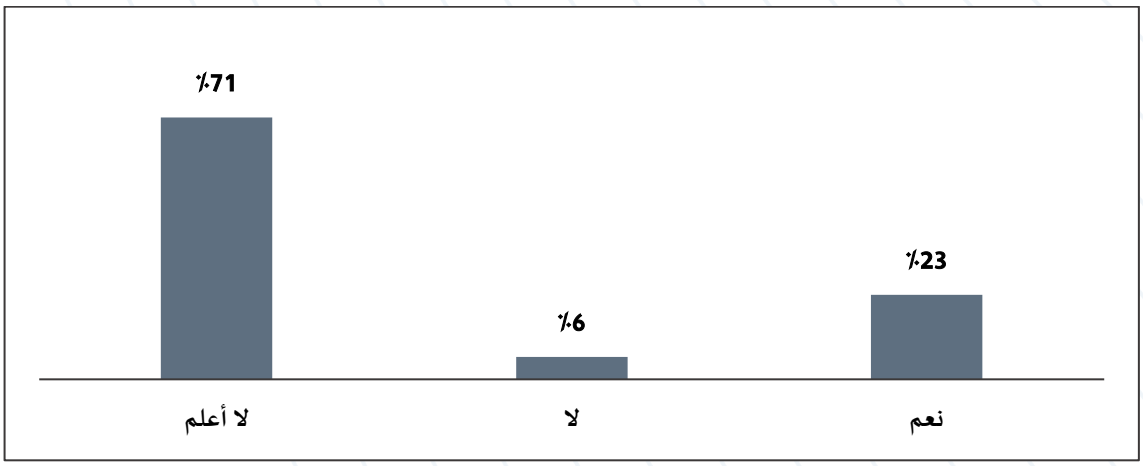
أما متلازمة المارفان، فقد أفاد الغالبية وبنسبة (70%) بأنهم لا يعرفون عن هذه المتلازمة، مقابل (24%) أفادوا بإمكانية تشخيص الإصابة من خلال الكشف أثناء فترة الحمل، و(6%) فقط اعتقدوا عكس ذلك.



الشكل (15): التوزيع النّسبي لآراء المبحوثين حول تشخيص الإصابة بمتلازمة المارفان من خلال الكشف أثناء فترة الحمل

3.3 إمكانية تشخيص الإصابة بمتلازمة الكلاينفلتر من خلال الكشف أثناء فترة الحمل

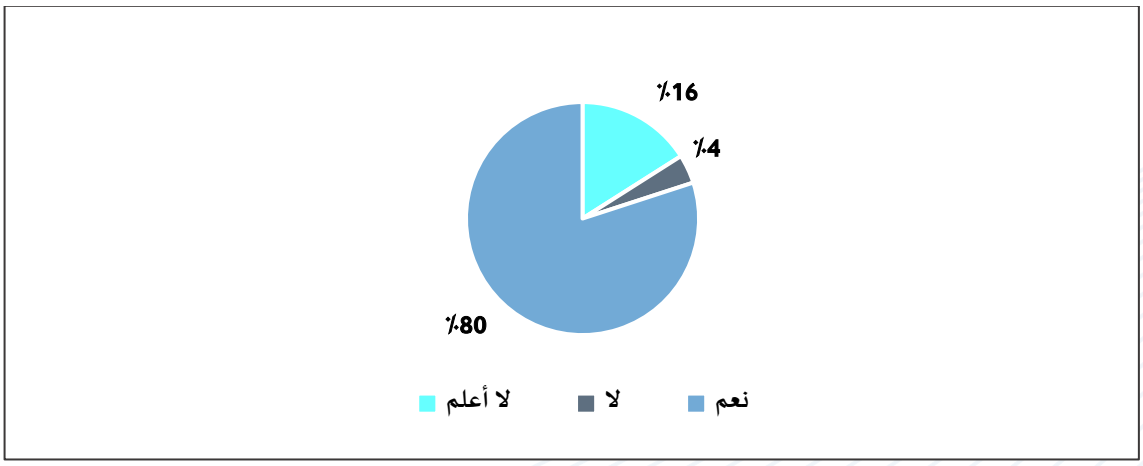
حول تشخيص الإصابة بمتلازمة الكلاينفلتر، بيّنت الغالبية وبنسبة (71%) بأنه ليس لديهم علم بهذه المتلازمة، في حين صرّح وبنسبة (23%) من المبحوثين إمكانية تشخيص إصابتهم بمتلازمة الكلاينفلتر من خلال الكشف أثناء فترة الحمل، مقابل (6%) أفادوا عدم إمكانية التشخيص بالإصابة.



الشكل (16): التوزيع النّسبي لآراء المبحوثين حول تشخيص الإصابة بمتلازمة الكلاينفلتر من خلال الكشف أثناء فترة الحمل

3.4 حاجة الأشخاص المصابين بالمتلازمات الجينية للرعاية النفسية

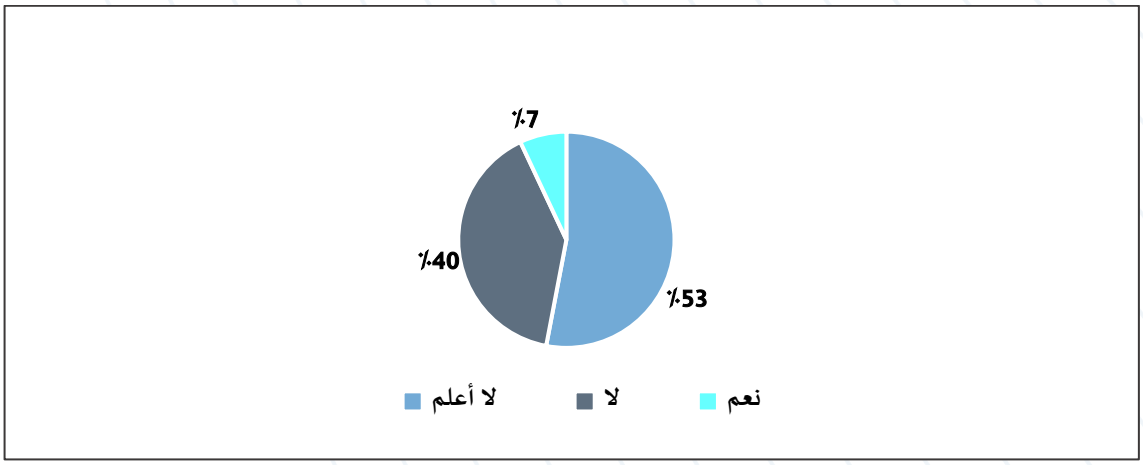
جرى سؤال المبحوثين حول حاجة المصابين بالمتلازمات الجينية للرعاية النفسية، فقد أقرَّ (80%) بحاجة الأشخاص المصابين للرعاية النفسية، أما الذين يرون أنهم لا يحتاجون للرعاية النفسية، فقد بلغت نسبتهم (4%)، أما عن الأفراد الذين لا يعلمون فقد بلغت نسبتهم (16%)، كما هو موضح في الشكل (17).



الشكل (17): التوزيع النّسبي لآراء المبحوثين حول حاجة الأشخاص المصابين بالمتلازمات الجينية للرعاية النفسية

3.5 إمكانية إخفاء مرض الأشخاص المصابين بمتلازمتي المارفان والكلاينفلتر عن شريك حياتهم

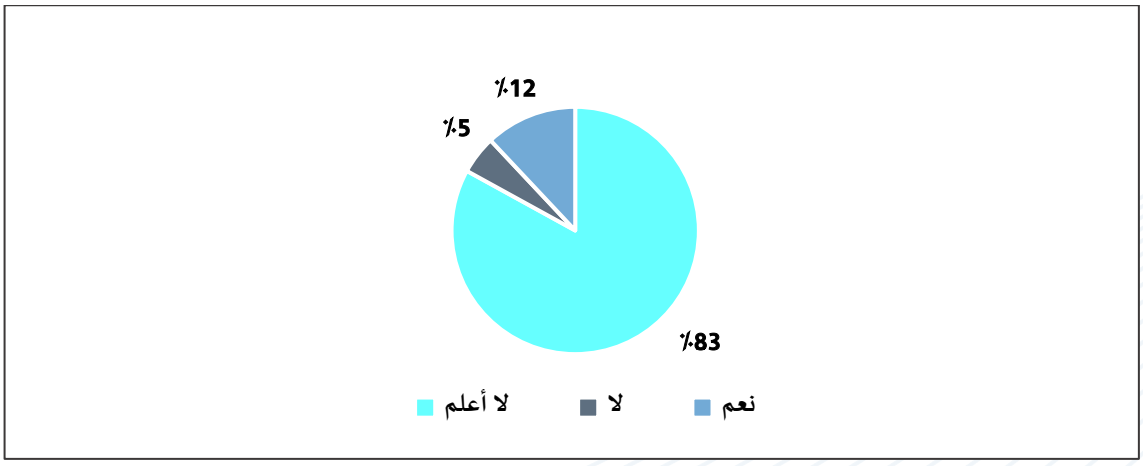
حول إمكانية إخفاء المصابين بمتلازمتي المارفان والكلاينفلتر مرضهم عن شريك حياتهم، صرّح (53%) بأنه ليس لديهم علم، مقابل (40%) صرحوا بعدم إمكانية إخفاء المرض عن الشريك، و (7%) فقط أفادو عكس ذلك.



الشكل (18): التوزيع النّسبي لآراء المبحوثين حول إمكانية إخفاء المصابين بمتلازمتي المارفان والكلاينفلتر عن شريك حياتهم

3.6 مدى الارتباط بين الإصابة بمتلازمة الكلاينفلتر والعقم عند الرجال

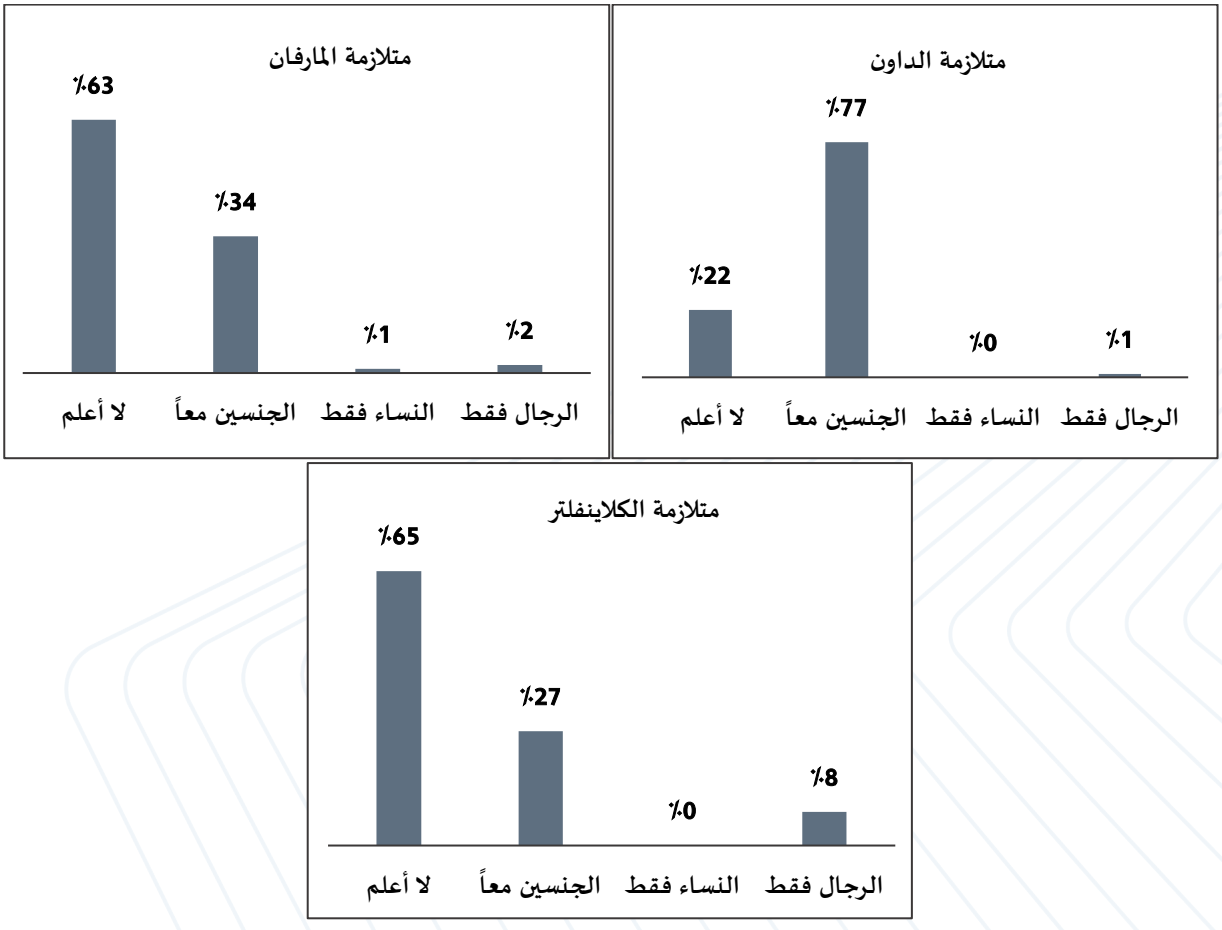
بسؤال أفراد عيّنة الدراسة حول مدى الارتباط بين الإصابة بمتلازمة الكلاينفلتر والعقم عند الرجال، صرّح الغالبية وبنسبة (83%) بأنهم لا يعلمون بشأن الارتباط بين الإصابة بالمتلازمة والعقم عند الرجال، في حين أفاد (12%) منهم بوجود ارتباط، مقابل (5%) فقط صرّح بعكس ذلك.



الشكل (19): التوزيع النّسبي لآراء المبحوثين حول مدى ارتباط الإصابة بمتلازمة الكلاينفلتر والعقم عند الرجال

3.7 تصنيف الإصابة بالمتلازمات حسب نوع الجنس

عُرض على أفراد عينة الدراسة مجموعةٌ من الاضطرابات الجينية، وطُلب تصنيف إصابتها حسب نوع الجنس، حيث صرّح الغالبية بنسبة (77%) بأن الإصابة بمتلازمة داون تكون للجنسين معاً على حدٍ سواء، أما بشأن متلازمة الكلاينفلتر ومتلازمة المارفان فقد صرّح الغالبية وبنسبة (65%) و(63%) تباعاً بأنهم لا يعلمون إذا كانت الإصابة مقتصرة على جنسٍ بعينه. والأشكال الآتية تُبين التوزيع النسبي لتقدير أهمية ما سبق ذكره:

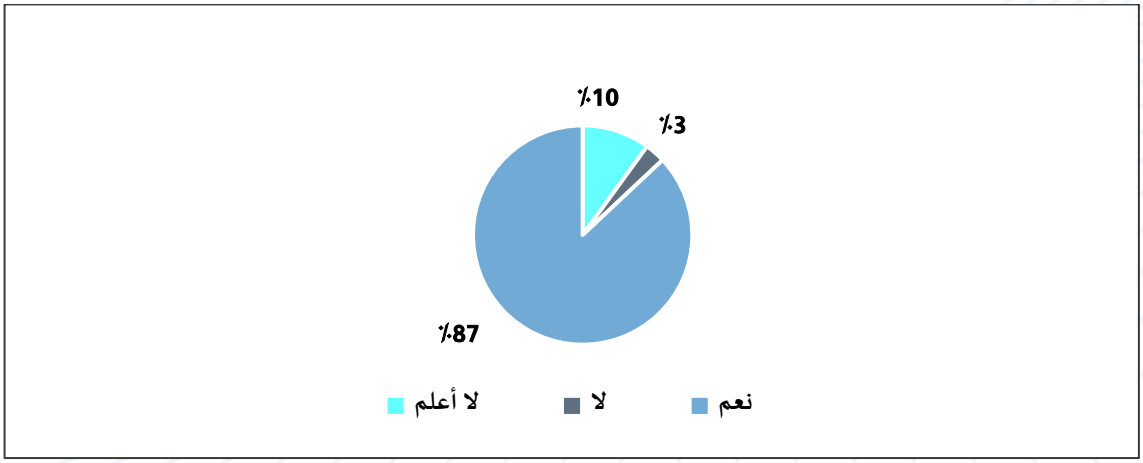


الأشكال (20،21،22): التوزيع النسبي لتصيف الإصابة بالمتلازمات حسب نوع الجنس

رابعاً: مضاعفة الجهود التوعوية حول المتلازمات الجينية

4.1 مدى ضرورة مضاعفة الجهود التوعوية حول الاضطرابات الجينية

جرى سؤال المبحوثين حول مدى ضرورة مضاعفة الجهود التوعوية للأمراض الجينية، وقد أقرَّ (87%) أهمية مضاعفة الجهود التوعوية، أما الذين يرون بأن ليس من الضرورة التوعية بها، وقد بلغت نسبتهم (3%)، والأفراد الذين ليس لديهم علمٌ أساساً بالمسألة فقد بلغت نسبتهم (10%)، كما هو موضح في الشكل الآتي:



الشكل (23): التوزيع النّسبي لآراء المبحوثين حول مدى ضرورة مضاعفة الجهود التوعوية حول الاضطرابات الجينية

مركز البحرين للدراسات الاستراتيجية والدولية والطاقة
Bahrain Center for Strategic, International and Energy Studies

www.derasat.org.bh derasatbh