

برنامج Kennedy Krieger لعلاج الأورام الليفية العصبية لدى الأطفال

في مركز Johns Hopkins Comprehensive Neurofibromatosis Center

من نحن

الورم الليفي العصبي (NF) عبارة عن مجموعة من الحالات الوراثية التي يمكن أن تؤثر على أجهزة متعددة في الجسم، بما في ذلك الدماغ والجلد والعظام وأجزاء أخرى من الجسم. وقد يعاني الأطفال المصابون بالورم الليفي العصبي (NF) أيضاً من صعوبات في النمو والتعلم والسلوك والعاطفة. ونظراً لأن الأعراض يمكن أن تختلف على نطاق واسع، فإن التشخيص المبكر والرعاية المنسقة والمستمرة ضروريان للغاية.

يقدم برنامج Kennedy Krieger لعلاج الأورام الليفية العصبية لدى الأطفال، بالتعاون مع مركز Johns Hopkins Comprehensive Neurofibromatosis Center، رعاية شاملة ومتعددة التخصصات تدمج الخبرة الطبية المتخصصة مع التقييم والعلاج فيما يتصل بالنمو العصبي. تتيح لنا هذه الشراكة الفريدة تقديم رعاية منسقة ومستتيرة فيما يتصل بنمو الأطفال، مصممة لتحسين النتائج ونوعية الحياة للأطفال المصابين بالورم الليفي العصبي.

من نخدم

إننا نقدم رعاية متخصصة للرضع والأطفال والمراهقين، من الولادة وحتى سن 16 عاماً، بمن في ذلك:

- الأطفال المشتبه بإصابتهم أو المصابون بمرض الورم الليفي العصبي من النوع الأول (NF1) أو الورم الشفاني، بما في ذلك الورم الشفاني المرتبط بالورم الليفي العصبي من النوع الثاني (NF2)
- الأطفال الذين تظهر عليهم سمات تشير إلى احتمالية إصابتهم بالورم الليفي العصبي (مثل بقع بلون بني فاتح على الجلد (café-au-lait spots)، أو اختلافات النمو، أو التاريخ العائلي)
- الأطفال الذين يخضعون للتقييم للكشف عن احتمال إصابتهم بالورم الليفي العصبي NF
- الأطفال الذين لديهم نتائج جينية تتوافق مع الورم الليفي العصبي (NF)
- الأطفال المصابون بالورم الليفي العصبي (NF) القطاعي أو الفسفاسائي والمتلازمات الشبيهة بالورم الليفي العصبي من النوع الأول (NF1) (مثل متلازمة ليجيوس)
- كما تُقدّم التثقيف والتوجيه والدعم للأسر خلال رحلة التشخيص والمتابعة والرعاية طويلة الأمد.

فريقنا

غالباً ما يستفيد الأطفال المصابون بالورم الليفي العصبي (NF) من خدمات النمو والتأهيل المنسقة المتاحة من خلال معهد Kennedy Krieger، بما في ذلك:

خدمات النمو والسلوك

- التقييمات التشخيصية للتوحد
- خدمات علم النفس السريري
- العلاج السلوكي ودعم الوالدين
- التقييمات العصبية النفسية
- التوعية التعليمية ودعم المدارس

خدمات إعادة التأهيل والعلاج

- علاج النطق واللغة
- العلاج الوظيفي
- العلاج الطبيعي
- إعادة التأهيل العصبي
- خدمات التكنولوجيا المساعدة

خدمات التغذية

- برنامج اضطرابات التغذية
- خدمات التغذية

الخدمات الطبية وخدمات الدعم

- علم الوراثة والاستشارة الوراثية
- طب الأعصاب
- الرعاية فيما يتصل بالنمو العصبي
- طب النوم

نظراً لأن الورم الليفي العصبي (NF) يمكن أن يؤثر على أجهزة متعددة في الجسم، فإن برنامجنا يتعاون بشكل وثيق مع أخصائيين في طب الأطفال في مختلف أقسام Johns Hopkins Medicine، بما في ذلك أولئك الذين يعملون في:

- طب القلب وجراحة الأوعية الدموية
- طب الأمراض الجلدية
- طب الغدد الصماء
- طب الأنف والأذن والحنجرة والسمعيات
- علم الوراثة
- أمراض الدم والأورام

إننا نهتم بمرضانا على مدار الوقت، وتعتمد وتيرة المواعيد على الاحتياجات الفردية للمريض ومرحلته النمائية. وعندما يدخل المريض مرحلة المراهقة، نعمل بشكل وثيق مع عائلته لدعم انتقال المريض إلى رعاية مرضى الورم الليفي العصبي (NF) للبالغين من خلال مركز Johns Hopkins Comprehensive NF Center.

لماذا تختار برنامجنا؟

- رعاية شاملة من الولادة وحتى سن المراهقة
- رعاية مستمرة مع انتقال مُخطط له إلى مرحلة البلوغ
- نهج متعدد التخصصات يراعي مراحل النمو
- الوصول إلى العلاجات والخدمات المتخصصة
- التعاون الوثيق مع خبراء Johns Hopkins المتخصصين
- تكامل الرعاية السريرية والبحث العلمي

اتصل بنا برنامج Kennedy Krieger لعلاج الأورام الليفية العصبية لدى الأطفال في مركز Comprehensive Neurofibromatosis Center

للحصول على مزيد من المعلومات أو لتحديد موعد، يرجى مراسلتنا عبر البريد الإلكتروني
NeurologyCoordinatorsReferrals@KennedyKrieger.org أو الاتصال على
410-502-6732 أو الاتصال على الرقم المجاني التالي:
888-554-2080. مستخدمو TTY، يرجى الاتصال بنا على
443-923-2645 أو الاتصال على **711** لإجراء مكالمة عبر
خدمة الترحيل في ولاية ماريلاند.

KennedyKrieger.org

الأطباء والمتخصصون في الرعاية الصحية
لتقديم طلب إحالة، راسلنا عبر البريد الإلكتروني:
FindASpecialist@KennedyKrieger.org أو اتصل
بخط إحالة الأطباء لدينا على الرقم التالي:
443-923-9403.

موقع البرنامج

801 North Broadway
Baltimore, MD 21205

• طب الأعصاب

• طب الأورام العصبية

• جراحة الأعصاب

• طب العيون

• جراحة الفم والوجه والفكين

• جراحة العظام

• إدارة الألم

• الجراحة التجميلية والترميمية

• الأشعة والأشعة العصبية

يتولى قيادة برنامج Kennedy Krieger لعلاج الأورام الليفية العصبية لدى الأطفال فريق متخصص من أطباء الأطفال ضمن مركز Johns Hopkins Comprehensive Neurofibromatosis Center. يتيح هذا النموذج المتكامل للعائلات الاستفادة من الخبرات المنسقة والمتعددة التخصصات في كل من معهد Kennedy Krieger و Johns Hopkins Medicine.

نهجنا

تختلف أعراض الورم الليفي العصبي من طفل لآخر. يركز نموذج الرعاية لدينا على الرعاية الفردية والمستمرة المصممة خصيصاً لتلبية الاحتياجات الطبية والنمائية لكل طفل.

قد يتضمن تقييمنا الشامل ما يلي:

- التقييم الطبي والعصبي
- التقييم النمائي والسلوكي
- الاستشارة والفحوصات الجينية، عند الاقتضاء
- التقييم العصبي النفسي أو المعرفي
- مراجعة التصوير السابق والتقييمات التخصصية

بعد التقييم، نقوم بوضع خطة رعاية مخصصة قد تشمل ما يلي:

- المراقبة الطبية المستمرة
- الدعم النمائي والسلوكي
- خدمات العلاج
- التوجيه المدرسي والتعليمي
- الإحالة إلى مقدمي الخدمات المتخصصين، حسب الحاجة



يُقر معهد Kennedy Krieger بحقوق الموظفين والمتدربين والمرضى والطلاب وعائلاتهم ويحترم تلك الحقوق. في معهد Kennedy Krieger، نركز في رعايتنا وخدماتنا وتدريبنا وبحوثنا على معاملة الآخرين باحترام وتهذيب. إننا نحترم الهوية الثقافية لكل شخص. لا يمارس معهد Kennedy Krieger أي تمييز (سواء كان متصوراً أم فعلياً) ضد الأشخاص على أساس، على سبيل المثال لا الحصر، العرق، أو اللون، أو الثقافة، أو الأصل العرقي، أو الأصل القومي، أو العمر، أو اللغة المستخدمة، أو اللهجة، أو الحالة الاجتماعية، أو حالة الخدمة العسكرية أو حالة المحاربين القدامى، أو الوضع القانوني كمهاجر، أو الوضع الاجتماعي-الاقتصادي (أي الوصول إلى الموارد)، أو الإعاقة الجسدية أو العقلية، أو الدين، أو حالة الحمل، أو الجنس، أو الميل الجنسي، أو الهوية الجندرية أو التعبير عنها. إننا نسعى جاهدين لتوفير رعاية عادلة لجميع الأفراد الذين نقدم لهم الخدمات والتدريب والتعليم والمشاركة في البحوث. كما إننا نشجع الموظفين والمتدربين والمرضى والطلاب وعائلاتهم على أن يصبحوا شركاء فاعلين في الخدمات المقدمة من خلال طرح الأسئلة والبحث عن الموارد والدفاع عن احتياجاتهم. وتمتد ثقافة الرعاية لدينا لتشمل مرضانا وأفراد أسرهم وغيرهم من الأشخاص الذين نخدمهم. يشير مصطلح "العائلة/الأسرة" هنا إلى الوالدين، وأفراد الأسرة الآخرين، والأوصياء، ومتخذي القرارات البديلاء، ووكلاء الرعاية الصحية. ©2026 Kennedy Krieger Institute 7/2026



معرفة المزيد. المشاركة معنا. البقاء على اتصال. تفضل بزيارة: **KennedyKrieger.org/Connect**