التبرع بالدم في المستشفى

أطفال بانتظار العلاج

مرض الثلاسيميا.. اسبابه وراثية وعلاجه مرتفع الكلفة واستيراد حبوبه عام ٢٠١٢!

الطفلة حنان

في انتظار اسعافها بقنينة دم في مستشفى ابن البلدي كانت الطفلة حنان «١١» عاماً تكشف عن ذراعها التي شوهتها الندب لكترة استخدام الحقن وتتحدث الينا بألم: اريد ان احيا كبقية صديقاتي، أريد ان العب واقفز مثلهم لكن المرض يمنعني من ذلك، علاجي خارج العراق ولكن وزارة الصحة لا تلتفت الينا، والعلاج على نفقتنا الخاصة مكلف جدا ولا قبل لوالدي تحمل تلك النفقات.

بغداد / سها الشيخلي
تصوير / سعد الله الخالدي

اطباء: ان فرصة المريض الوحيدة للنجاة هي اجراء عملية زراعة نخاع العظم وهذا غير ممكن في مستشفيات العراق في الوقت الحاضر لعدم وجود الاجهزة والخبرات

اصابة كل الابناء

في مبنى الجريدة زارنا احد المواطنين الذي يعمل موظفا في دائرة حكومية حكومية طالبا وضع حد لمعاناته فهو يعاني من اصابة أربعة من أبنائه بالمرض (ثلاث بنات وولد واحد) توفي الابن جراء المرض عن عمر يناهز ال١٠ اشهر اما البنات الثلاث فواحدة تحمل المرض لكنها غير مصابة به والاخريتان مريضتان بالمرض ذاته عمر الاولى ١١ سنة وهي حنان التي التقيناها في المستشفى، اما الصغيرة فهي بعمر سنتين واربعة اشهر مصابة بالثلاسيميا اللعينة ايضا،وقد ظهرت اعراض المرض لدى حنان بعدما كان عمرها ٤٠ يوما والصغيرة كانت بعمر ٤٧ يوما عندما ظهر لديها المرض ايضا. يقول والد حنان: ان الوراثة هي السبب فهو متزوج من ابنة عمته وفصيلة دمها (O+) كما يحمل هو الاخر نفس فصيلة الدم ما يجعل عامل الوراثة نشطا في هذه الحالة، واضاف: انه قد اهمل الفحص الطبي الذي يجب اجراؤه قبل الزواج ذلك ان كلا من الدائرة المعنية في المستشفيات وقضاة الاحوال الشخصية لا يولون هذا الشرط في الزواج (الفحص الطبي) الاهتمام اللازم، لانهم يرونه روتينا عاديا فما دام كل من الشاب والشابة يتمتعان بصحة جيدة فلا خوف من ارتباطهما، كما ان اجهزة فحص الدم في تلك الدوائر غير متوفرة كذلك المحاليل الخاصة. يواصل ابو حنان بحسرة: الدواء غير متوفر في العراق حيث تتم زراعة نخاع العظم من متبرع من الدرجة الاولى لقرابة من الأب، والدولة التي تنشط في اجراء مثل هذه العمليات هي ايطاليا وان اللجان الطبية التابعة لوزارة الصحة والتي تقوم بارسال المرضى خارج العراق للعلاج لا تلتفت الى هذا النوع من المرض بالرغم من عدم امكانية اجرائه داخل العراق لنقص الاجهزة والادوية الخاصة لاجراء العمليات، ويبقى العلاج المتوفر الان هو نقل الدم للمرضى كل شهر ومجانا وان المستشفيات التي تقوم بهذه المهمة هي مستشفى ابن البلدي ومستشفى الكرامة وهذا ما يتعب المريض كثيرا مع العلم ان غالبية المصابين بهذا المرض هم من الاطفال، وردا على سؤالنا عن امكانية سفر الصغيرتين للعلاج على نفقته الخاصة قال: ان اجور العملية مكلفة حيث تزيد على ٥ الاف دولارلكل مريض ، وللتخفيف عن معاناته يقترح المتحدث استبدال حقن (الديسفيرال) الى (حبوب) تحمل نفس الاسم لها نفس المفعول ما يقلل من معاناة المرضى ويطلب من وزارة الصحة استيراد هذا النوع من الحبوب لوضع حد لمعاناة المرضى ويضيف (ابو حنان) ان هناك جهازا جديدا قد استوردته مستشفيات عمان في الاردن باستطاعته كشف المرض لدى الجنين وهو في بطن امه وامكانية اسقاطه ويتساءل لماذا لا تستورده وزارة الصحة؟

مراكز خاصة بالمرض

مركزان فقط في العراق لنقل الدم الى مرضى الثلاسيميا الاول في مستشفى ابن البلدي وهو اكبر المراكز والثاني في مستشفى الكرامة كما توجد في مستشفيات المحافظات اقسام خاصة لنقل الدم الى مرضى الدم الذي يشكل مرض الثلاسيميا نسبة كبيرة منهم، لذا قمنا بزيارة مستشفى ابن البلدي والتقينا مدير المستشفى الدكتور محمد فليح الياسري الذي اشار الى: ان المستشفى يشهد توافد اعداد كبيرة من مرضى الدم وخاصة مرضى الثلاسيميا وبحدود ٦٠-٧٠ مريضا يوميا وسبب الزيادة في هذه الاعداد يرجع الى ضعف الوعي لدى المواطن المقدم على الزواج في اجراء الفحص الخاص بالدم وعدم اهلية الاقسام الخاصة بتزويد المقبلين على الزواج بتلك الموافقات،وكثرة زواج الاقارب، كما احمل قسم الاعلام في وزارة الصحة المسؤولية في عدم نشر ملصقات توعية بضرورة اجراء الفحوصات المختبرية واعداد نشرات توضيحية الى جانب برامج صحية تثقيفية حول اهمية الفحص المختبري للدم، ويشير الدكتور الياسري الى ان هناك أرضاً ملحقة بالمستشفى سيصار في المستقبل أعدادها كمركز وبناية مستقلة لامراض الدم والثلاسيميا.

مرضى: متى نجد مستشفى في العراق لعلاج مرضنا؟

في قسم خاص بمرض الثلاسيميا التقينا الدكتورة رزيقة العبادي (اختصاص أمراض الدم) التي قالت:

- هناك ثلاثة أنواع من المرض (الكبير والمتوسط والصغير) وعدد المرضى الذين يراجعون المركز ١٨٣٥ مريضا وبحدود ٦٠-٧٠ مريضاً يوميا لنقل الدم الذي ينبغي ان يتم كل شهر، ولدينا ٦ طباء مختصين بامراض الدم لكنهم مع هذا العدد الكبيرمن المرضى غير كافين، و قد قمنا قبل احداث ٢٠٠٣ باعداد برنامج وطني للوقاية وبمناسبة اليوم العالمي لمرضى الثلاسيميا الموافق ٥/٨ من كل عام و عقدنا ندوات واستضفنا رجال دين حول امكانية اسقاط الجنين اذا ما ظهر في الفحص انه مصاب بالمرض وقد اكد رجال الدين إمكانية أجراء الإسقاط ولكن بشرط ان يكون عمر الجنين ثلاثة اشهر لا اكثر، وعن اجهزة الفحص التي يحتاجها المركز تشير الدكتورة العبادي: ان اجهزة فحص مرض الايدز متوفرة في المراكز ولكن اجهزة الثلاسيميا غير موجودة بينما نراها متوفرة في كل دول الجوار والدول العربية، اما عن حبوب (الديسفيرال) فهو عقار ظهر في عام ٢٠٠٦ وسوف يتم استيراده ويوزع بشكل كبير في مطلع عام ٢٠١٢.

تجولنا في الردهات الملحقة بالمركز وشاهدنا امرا غريبا وهو ان بعض المرضى الراقدين والذين جاءوا لاستبدال الدم يبدون للوهلة الاولى انهم لا يزيدون عن عمر ٧-٩ سنوات بل في الحقيقة ان اعمار بعضهم كانت تزيد على ٢٠ عاما الا ان تبعات المرض كانت وراء السبب في ضآلة الحجم وقصر القامة وقلة الوزن.

ما هو مرض الثلاسيميا؟

تقول الدكتورة (اختصاصية أمراض الدم رؤى الوكيل عن تاريخ هذا المرض:

- مرض الثلاسيميا (فقر دم البحر المتوسط) وراثي غير معد يتسبب في عرقلة تصنيع سلالة البروتين في (هيموكلوبين) الدم فتصبح غير قادرة على القيام بوظيفتها الرئيسية في نقل الاوكسجين وتوزيعه الى انحاء الجسم ويتركز المرض وبشكل اكبر في مجتمعات منطقة البحر المتوسط واحد اهم اسباب استمراره وكثرته هو زواج الاقارب وعدم خضوع المتزوجين الى الفحص الطبي قبل اتمام مراسيم الزواج وعدم جدية القاضي في متابعة الفحص الطبي للمقبلين على الزواج كما تشهد اغلب المستشفيات شحة في المحاليل الخاصة بفحص الدم، كما لوحظ في الاونة الاخيرة ان هناك اسبابا اخرى تم تشخيصها للمرضى المصابين بهذا المرض هو كثرة الاصابات بمرض تكسر كريات الدم الحمراء في المناطق التي تعرضت الى القصف الجوي اثناء الحروب السابقة حيث الغازات السامة التي كانت تنبعث من التفجيرات ماأثر سلبا على سكان المواطنين كما لوحظ ايضا ان المناطق التي تعرضت الى ضربات مكثفة ومنها منطقة البصرة قد ازدادت فيها اعراض المرض.

وتشير الدكتورة الوكيل الى:ان المرض يبقى ملازما للمريض مدى الحياة، اذ يحتاج وباستمرار الى الفحوصات اللازمة والى نقل دم كل ثلاثة او اربعة اسابيع وبحسب الحالة، وفي العادة تحدث للمصاب مشاكل صحية طارئة، منها عجز في القلب وتليف الكبد ونقص النمو وهشاشة العظام بسبب ارتفاع مستوى الحديد في الجسم كنتاج عرضي عن التكسر المستمر لكريات الدم الحمراء وقد ينتج ايضا اصابات الكبد الفايروسي جراء نقل الدم باستمرار ومعظم هذه الحالات تؤدي الى الوفاة، وللتقليل من هذه المخاطر لابد للمريض من استخدام مضخة الديسفيرال لخفض تركيز الحديد في الجسم، وتكون مهمتها ضخ الدواء تحت جلد المريض، ويضطر لحمل المضخة نصف اليوم تقريبا ما قد يتسبب احيانا بانتكاسة نفسية حادة للمريض، وتشير الدكتورة الوكيل ان فرصة المريض الوحيدة للنجاة هي اجراء عملية زراعة نخاع العظم وهذا غير ممكن في مستشفيات العراق في الوقت الحاضر لعدم وجود الاجهزة والخبرات الكافية، كما تعاني المستشفيات من عدم توفر الادوية التخصصية والمستلزمات العلاجية الضرورية بشكل مستمر وكاف، فضلا عن،عدم توفر أجهزة الحقن المسماة (ديسفيرال) التي تقوم بتنظيم نسبة الحديد في الجسم.و يتسبب عدم الفحص الدقيق للدم المنقول للمصاب بالثلاسيميا، بحدوث اصابات عديدة بالتهابات الكبد الفايروسي، الذي ادى الى زيادة نسبة الوفيات واخيرا عدم توفر الكادر الكافي من الاطباء في المستشفيات من ذوي الاختصاص بامراض الدم.وتوضح الدكتورة الوكيل انه ليس كل الحالات يمكن ان تنجح معها عملية زرع نخاع العظم، اذ لابد من ايجاد المتبرع بنخاع العظم وغالبا ما يكون من ضمن العائلة كالاخوة وان يكون المريض قد تلقى عناية طبية جيدة تؤهله للعلاج ثم يجب ان يتحقق التطابق النسيجي مع المتبرع بالنخاع وبعد ان ترسل الفحوصات والنتائج المختبرية وكافة البيانات الاخرى الى المستشفى التي ستتولى اجراء العملية يكون قرار اختيار الحالة بيد المستشفى ذاتها.

رجال دين يجيزون اسقاط الجنين المصاب في شهره الثالث وما دون

الاسباب والاعراض والتشخيص

دكتور امراض الدم عصام عبد الباقي يحدثنا عن اسباب واعراض وتشخيص مرض الثلاسيميا قائلا:

- رغم انتشار المرض في جميع انحاء العالم الا انه يظهر بشكل اكبر في بلدان حوض البحر الابيض،و منه اكتسب اسمه الثاني، وينتج المرض عن خلل وراثي يؤدي الى نقص حاد في انتاج بروتينات خاصة في الدم تسمى الغلوبين وهو المكون الرئيس للهيموغلوبين الموجود في خلايا الدم الحمراء،ومادة الهيموغلوبين هي المسؤولة عن حمل الاوكسجين من الرئتين الى مختلف اجزاء الجسم وبالنتيجة يؤدي نقص الهيموغلوبين الى فقر دم (انيميا) وتكسر سريع في خلايا الدم الحمراء ونقص الاوكسجين التي تصل انحاء الجسم، وتنتقل السمة المسببة للثلاسيميا من الاباء الى الابناء عن طريق الجينات المسؤولة عن نقل الصفات الوراثية فيحدث المرض وتبدا مضاعفاته،ولابد من جينان (واحد من الأب والآخر من الأم) يحملان هذه السمة نفسها، لذلك يعزز زواج الاقارب من فرص الاصابة بفقر الدم لارتفاع احتمالية ان يكون لدى الاقارب الجين نفسه الذي يحمل سمة المرض مع العلم ان مرض الثلاسيميا مرض غير معد.

ويوضح الدكتور عبد الباقي اعراض المرض بالقول:

منذ السنة الاولى تظهر اعراض الاصابة على المريض خلال السنة الاولى من العمر فبعد الولادة بفترة (٣- ٦) اشهر ونتيجة لتكسر خلايا الدم الحمراء المبكر تبدا الاعراض بالظهور على النحو التالي:

شحوب البشرة، مع اصفرار احيانا والتاخر في النمو وضعف الشهية واصابات متكررة بالالتهابات و تغير في كل العظام خصوصا عظام الوجه والوجنتين وتصبح ملامح الوجه متميزة، ويحدث تضخم في الطحال والكبد ويتاخر نمو الطفل.

الفحص قبل الزواج

وعن سبل الوقاية من المرض يشير الدكتور عبد الباقي الى ان الفحص قبل الزواج اهم السبل للحد من انتشار هذا المرض الخطير وتجنب الابناء الاصابة بهذا المرض عن طريق فحص ما قبل الزواج والمتوفر مجانا في المراكز التابعة لوزارة الصحة فيقوم احد الزوجين باجراء الفحص، وفي حالة حمله للسمة الجينية يقوم الاخر بالفحص واذا لم يكن حاملا للسمة او اذا ثبت خلوه من السمة الجينية فلا يوجد هناك امكانية بان يولد طفل مريض لهما، اي اذا كان احد الوالدين فقط يحمل السمة او كانا كلاهما خاليين من السمة فبامكانهما اتمام الزواج دون قلق على صحة الاطفال.ويساعد فحص المقبلين على الزواج بتحديد احتمالية المرض من خلا ل فحص نسبة الهيموغلوبين في الدم وحجم خلايا الدم الحمراء ما يحددامكانية نقل المرض الى الأطفال. وإذا كان فيهما خلل يجري فحص اخر وتحاليل دم مفصلة لانواع الهيموغلوبين عن طريق الفصل الكهربائي.

العلاج بتبديل الدم الدوري

ويواصل الدكتور عبد الباقي شرحه عن المرض وحول العلاج يقول:

- يعالج الطفل المصاب بمرض الثلاسيميا العظمى بعمليات نقل الدم بصورة دورية ومنتظمة ويتطلب المرض علاجا محددا مدى الحياة والعمل على ازالة الزيادة الكبيرة في الحديد التي تدخل الى الجسم وقد يضطر بعض الاطفال الى استئصال الطحال احيانا. وتتحمل نفقات العلاج وزارة الصحة للمصابين بهذا المرض وهي نفقات عالية جدا حيث تبلغ ٥ الاف دولار للمريض الواحد وتزيد مع مضاعفات المرض ويحتاج المصاب الى ما يقدر باكثر من ٢٠ الف وحدة دم سنويا وهناك من الدول من استطاعت ان تتخلص من هذا المرض فيما تعمل دول اخرى على الحد من الاصابة به.

مصرف الدم

ومع عدم وجود احصائية حديثة لعدد المرضى الا ان احد الاطباء في مصرف الدم (فضل عدم ذكر اسمه) أشار إلى أن آخر إحصائية كانت لعام ٢٠٠٨ والتي تؤكد وجود ١٥٠٠٠٠ حالة اي ما نسبته ٣٪ من السكان مع زيادة ٤٠-٦٠حالة سنويا وان ٩٠٠ حالة تدخل الى المصرف كل ٦ اشهر.

وختاما لا يسعنا بعد كل الذي رأيناه من مشاكل مرض الثلاسيميا الا ان ننصح المقبلين على الزواج بالاهتمام بفحص الدم كشرط من شروط الزواج والطلب من قضاة الاحوال الشخصية مطالبة العرسان بوثيقة فحص الدم من اهتمام الاهل بالحد من زواج الأقارب.

مختبر فحوصات الدم

احصائية ٢٠٠٨: ١٥٠٠٠٠ اصابة في العراق و ٩٠٠ حالة جديدة تراجع المصرف كل ٦ اشهر