



مرضى بانتظار أمل الشفاء

رجال بأغلفة أطفال .. مرضى التلاسيميا يقربون الـ ٢٠٠ ألف حالة

■ في مستشفى الكرامة المتخصص : العلاج على الكراسي وطبيبة تحتكر هبات المنظمات الإنسانية
 ■ مرضى في مستشفى الكرامة: نعاني سوء المعاملة والرشوة منتشرة بين العاملين

□ كتابة وتصوير / نبيل محيي

أول من اكتشف هذا المرض الطبيب كول عام ١٩٢٥ ومن ذلك الحين إلى يومنا هذا لم يكتشف علاج للمرض، ويكتفى بالوقاية منه عن طريق الفحص التحليلي وعدم زواج الأقارب في بعض الحالات. أما بالنسبة للمراكز المتخصصة في العراق فتوجد مراكز عديدة في المحافظات (الناصرية وأربيل والحلة والبصرة) ، والمركز الأكبر في العدد والعدة هو قسم التلاسيميا في مستشفى الكرامة التعليمي في بغداد والذي يستقبل المرضى من العاصمة وباقي المحافظات، وذلك لتوفر الأدوية اللازمة ومضخات (الديسفرال) وهي عبارة عن جهاز إلكتروني أو ميكانيكي يقوم بضخ سائل الديسفرال عبر (السكراب) إلى جلد المريض لمدة ست أو اثنتي عشرة ساعة ليساعد على ترسيب الحديد من خلال الجلد إلى الجسم، كما يوجد مركز آخر على جانب الرصافة من بغداد وهو مركز (ابن البلدي) الذي يضم الكثير من المرضى.

٣٠ وحدة سريرية لـ ١٤٠٠ مريض!

عند دخولي إلى قسم التلاسيميا في مستشفى الكرامة فتاجأت بإعطاء الدم للأطفال المصابين على الأريكات

والكراسي داخل الممرات وأروقة القسم ، ويتوزع الستاندات في ما بينهم ليعلق عليها أكياس الدم، وإن لم توجد فمسامير الصور وحافات الأبواب أولى بأن تكون ستاندات، وفور دخولي إلى الردهات وجدت أكثر من مريض على السرير الواحد فضلا عن المرافقين معهم ولكم التصور! مع هذا الزحام اكتشفت وجود علاقات حميمة بين المصابين بهذا المرض وتربط اجتماعي وتواصل ما بعد الرجوع إلى بيوتهم مكونين مجموعات لتلبيهم الأحاديث والغكاهة وأنغام الهوائف الثقالة والألعاب الإلكترونية المحمولة حتى نهاية آخر قطرة دم في الكيس المعلق أعلى رؤوسهم .

المرضى منتشبهون في الوجوه حيث بروز عظمتي الوجنتين بشكل واضح إلى الدرجة التي لا تفرق أحيانا بين مريض وآخر. اقتربت من إحدى (الكرويات) وطلبت الإنز بالجلوس وبدأت الحديث معهم فرحبوا بي كل الترحيب، وكان تعاطي الكلام معهم في محاولة لكي ينسوا ما سألتهم فطلبت التعرف إلى الفتية الصغار فدهشت لما سمعت، فقد عرف نفسه الأول قائلا: عمري ٢٣ سنة والثاني كان عمره أكبر ٢٧ سنة. عجا على ملامح الطفولة على وجوههم وهم أغلفة لرجال ونساء بالغين بصورة أطفال وقتنا فسألته عن السبب فعرفت أن هذا المرض

يعيق حركة النمو عند مرضى التلاسيميا ويقيهم ضعفاء البنية .

مشاكل المرضى

أكملت حديثي مع المجموعة وسألتهم في أي شيء يرغبون فيسأروا المطالبة من الجهات المسؤولة بالالتفات لهم وتسهيل الضوء على حالتهم الفريدة التي عجز العلم عن إيجاد علاج مناسب لها حتى في أكثر البلدان تقدما، مشتكين من قلة أجهزة الإعطاء الناقلة للدم الحاوية على فلاتر لتصفية الدم حيث إن انعدم وجود هذه الفلاتر عند بعض المصابين تؤدي إلى حساسية في الدم وقلة الدواء الجديد البديل عن مادة (الديسفرال) والتي يصل سعرها تجاريا إلى ٣٠ دولارا، والتي تعطى ثلاث مرات في اليوم ، تفيد في ترسيب الحديد في الجسم للحد من الحد من تجمع الحديد في أعضاء الجسم مثل القلب والرئتين والبنكرياس والطحال ومن الأعراض الجانبية تضخم الطحال وظهور مرض السكري بسبب تجمع الحديد فوق البنكرياس.

وأضاف المرضى بالتلاسيميا يشكون أفرادا قليلة داخل المركز من الممرضات لتعاطيهم الرشوة الإيجابية مقابل شد (الكالونة) وأجهزة الإعطاء والتمييز بينهم على هذا الأساس وأعدوا شكرهم لغالبية الأطباء المقيمين وكادر المختبر وشباب التمريض والمقربين.

وأضاف عددا من المرضى ان بعض الأطباء في مستشفى الكرامة يتعاملون بازدواجية مع المرضى ، حيث يقول مريض: " إحدى الطبيبات تفرق بين المرضى الذين يزورون عيادتها الخارجية ، وبين من لا يمكنه ذلك ". الامتيازات التي يحصل عليها المرضى من وراء الزيارة تصل إلى حد الحصول على الهدايا والمساعدات التي ترسلها منظمات إنسانية إلى المستشفى وتذهب إلى جيب الطبيبة ... فضلا عن أن تعاملها يصبح خشنا مع من لا يقوم بزيارة عيادتها!

العرسان العراقيون تهديد للجيل القادم بالتلاسيميا

أوصى الدكتور عبد المنعم حميد عيسى مدير مستشفى الكرامة التعليمي بإرسال إشعار من وزارة الصحة إلى وزارة العدل بوجوب إبخال الفحص المبكر لمرض التلاسيميا إلى شروط عقد الزواج في المحاكم العراقية، وذلك لحظر انتشار هذا المرض في البلد ولاسيما في الفترة الأخيرة حيث كانت الأعداد في السابق تفوق العشرات حتى وصلت نسبة المرضى إلى ٢٪ من السكان وهي نسبة خطيرة ، مشيرا إلى ضرورة بث ثقافة الإعلام والإعلان عن هذا الوباء الوراثي بين الناس وخاصة مجتمع الشباب، ولهذا أكد الدكتور عبد المنعم عزم مستشفى الكرامة على بناء مركز كبير وجديد داخل المستشفى مكون من تسعة طوابق وبسعة سريرية تتكون من ١٢٠ وحدة ، وأضاف إلى ذلك إمكان جاهزية المركز لتزويد الحالات، مشيرا إلى احتواء المركز القادم لمختبر كبير وقاعات ترفيهية وقاعات محاضرات للتوعية بالمرض وأثاره السلبية على المجتمع والخطوات الوقائية منه. كما حث الدكتور الشباب الذين يتوون الزواج أن تتم عملية التحليل بين الطرفين قبل أي خطوة لأن مجتمعنا من المجتمعات العاطفية معبرا بقوله: قد يضحي الشاب بمستقبل الطفل القادم مقابل حبه وتمسكه بالفتاة التي يرغب بالزواج منها.

قلة الكادر الطبي

واكدت الدكتورة زينب الشاهين أخصائية أمراض الدم الوراثية ومديرة قسم التلاسيميا في مستشفى الكرامة في القسم لاستقبال الشباب والشابات في مختبر القسم لأن الجهاز السلازم لذلك متوفر في القسم المتكبر ويوصل مجاني من استعلامات القسم، وبينت كذلك ضرورة الفحص المبكر لخطورة هذا المرض الوراثي، مضيفة "عدم استثناء أحد بذريعة انعدام المرض في العائلة أو القرابة أو العشيبة لأن هذا المرض قد يظهر بعد سبعة أو ثمانية أجداد لمجرد زواج من يحمل المرض بمن يحمله".

وشككت الدكتورة الشاهين قلة الكادر الطبي الموجود والكادر المختبري فأعداد المرضى متزايدة والكادر على ما هو عليه منذ

سنين، مستبشرة خيرا من وزارة الصحة بفتح تعيينات وإرسال إضافة إلى الكادر الموجود.

وأكدت الشاهين أمرا مهما وهو رسالة إلى المدارس الابتدائية قائلة عن هذا المرض إنه ليس معديا وليست له آثار سلبية على الطلبة الزملاء لأنه قد تقوم بعض الكوادر التعليمية بمجرد مشاهدة الطفل المصاب بالتلاسيميا وهو شاحب الوجه وأصفر العينين وضعيف النمو أن يحكموا عليه بالعزلة ويبعدونه عن بقية الزملاء فالمرض وراثي وأكد أنه وراثي وغير معد وله انعكاسات سلبية على نفسية الطفل المصاب الذي تؤثر

البوسترات الإرشادية بثلاث لغات العربية والكردية والإنكليزية ، والمحور الثاني: طباعة كراس شامل يعرف بخطورة المرض وطرق الوقاية منه بغية تحديد انتشاره ، يوزعان على المؤسسات الحكومية ، والمحور الثالث والأخير: إقامة الورش والمحاضرات في مؤسسات الدولة والمدارس ، والجامعات والكليات والمعاهد ، بغية التثقيف والتوعية ولزوم إجراء التحاليل المخبرية للتشخيص المبكر والسابق للزواج والذي يعتبر أمرا حيويا ومهما جدا لتجنب إنجاب أطفال مصابين بهذا المرض. وأكدت الدكتورة رئيسة لجنة الصحة والبيئة في مجلس النواب العراقي دعمها الكامل لتتفيذ الحملة لغرض تحقيق أهدافها .

من جانب اخر أكدت وزارة الصحة الإجراءات الخاصة لعلاج مرض التلاسيميا وتقديم أفضل الخدمات الطبية لهم بما يسهم بالعلاج والتخفيف من معاناتهم الصحية. وصدرت هذه التعليمات ضمن التوصيات بالاجتماع الخاص بمرض التلاسيميا الأخير وتضمنت الاطلاع والالتزام بمفردات الدليل الإرشادي بكل مفرداته عن المرض وحالات الإصابة ، والعمل بطريقة المريض الموحد الخاص بأمراض الدم الوراثية ، واعتماد استشارة صرف علاج مرض الإكسجين للمرضى المشمولين به مع بطاقة العلاج المجاني وحسب الضوابط ، مع التأكيد على الإجراءات الوقائية الخاصة بضرورة استرداد الأنظمة لعلاج اللوجبات السابقة .

كما أكدت الوزارة ضرورة قيام جميع دوائر صحة المحافظات بتزويدها بالمعلومات الخاصة بمرض الدم الوراثي ومتابعته من خلال قوائم واستمارات خاصة كل ثلاثة أشهر ، وضرورة شمول مراكز أمراض الدم الوراثية بالحصة المقررة من المقيمين الأقدمين والدوريين حسب أعمار دائرة التخطيط وتنمية الموارد واتباع كل ما من شأنه العلاج والسيطرة على المرض.

طابور أكياس الدم

في النهاية وبعد إكمال المقابلة مع الكادر خرجت وفي باب المختبر شاهدت طابورا بل عدد من الطوابير المتداخلة من المرضى ونوبيهم واقفين يتسلمون أكياس الدم مع التدافع، علما أن المرضى لا طاقة لهم بأن يقفوا بهذا الشكل مع التدافع. عندما أكملت تحقيقي وخرجت من المركز تاركا خلفي قصصا ومعاناة وأهات وتلك الأم التي فجعت بخبر إصابة ابنها الثالث بنفس المرض وذلك الرجل الذي أصبح اليوم عنده خمسة أطفال كلهم مصابون ما عدا واحد، وقفت ناظرا إلى القسم حامدا لله وشاكرا إياه على النعم الجزيلة التي لا نحس بها حتى نفقدها وفي نهاية هذا التحقيق أملى أن تصل رسالة إلى الناس مفادها أن الوقاية من هذا المرض أجدي من علاجه لسبب بسيط هو أنه لا علاج له.

ولم أقف على فتوى مشتملة على حرمة الزواج ممن يحمل مرض التلاسيميا، وإن هذا المرض ليس من الأمراض التي تمنع الاستمتاع بين الزوجين ولا توجب الخيار لأي منهما ولا تؤثر على علاقتهما، وعليه فلا مانع شرعي من الزواج بحامل المرض المذكور كما تقدم.



مستشفيات بحاجة الى أجهزة طبية

وزارتنا الصحة والعدل: الفحص المبكر لمرض ضمن شروط عقد الزواج

حدثت وهي عندما أمر مدير مستشفى الكرامة بنقل إحدى موظفات المختبرات المجاورة إلى مختبر التلاسيميا ففتاجأت وشرعت بالبكاء والإضراب عن العمل رغبة بالرجوع إلى المكان السابق الذي يحتوي على تخصصات مالية تصل إلى ٧٠ ألف زيادة فوق الراتب حتى أتوا لها بكتاب إلغاء الأمر فهورلت مسرورة.

إلى عراق خال من المرض إلى ذلك قال عضو مجلس النواب عن كتلة الاحرار، في وقت سابق ، النائب "حسن الجبوري" بأنه قدم مقترح قانون الى لجنة الصحة والبيئة يخص مرضى التلاسيميا او ما يسمى بفقر دم البحر المتوسط وتشريع قانون لهم لأن هناك ما يقارب من ١٠ الى ١٢ ألف مريض بمرض التلاسيميا في العراق وبالتالي يحتاجون الى عناية خاصة والى توفير العلاجات الخاصة ودعم مادي ومعنوي من أبناء العراق.

وتسعى جمعية الإيتار الإنسانية لإغاثة مرضى التلاسيميا لإقامة حملة وطنية لمكافحة المرض الذي تنوي المنظمة إطلاقه بعد اكتمال مستلزمات مشروع ، وهي تحت شعار (لعراق خال من اصابات جديدة بالتلاسيميا عام ٢٠١٥). ومشروع الحملة يتضمن ثلاثة محاور رئيسية كمرحلة أولى وبمدة (١٢) شهرا حيث يركز المحور الاول على طباعة

عليه تلك التصرفات، وأضافت راجية من إدارة المدارس التعاون مع تلك الحالات وكما تعرف مراجعة مرضى التلاسيميا كل أسبوع أو عشرة أيام لغرض نقل الدم أن تتسائل في هذا الموضوع حيث تأجيل الامتحانات لغرض المجيء الى المستشفى، وطلبت الدكتورة وسائل الإعلام المرئية والمسموعة والمقرورة بإعطاء هذا الوباء الوراثي أهمية بالغة والعمل على نشر الوعي والحد من انتشاره عبر برامج وإرشادات.

وظائف شاعرة بدون تخصيص مالي

من جانب آخر قالت الدكتورة فاطمة مديرة مختبر: قسم التلاسيميا يعمل بشكل جيد لاجراء الفحوصات وعملية مطابقة الدم للمرضى مع باقي الكادر الذين لا يكفي عددهم المرضى الموجودين، مع وصول نحو ٢٠٠ مريض عند الصباح فهذا العدد يعيق سلامة العمل والتجهيز والمطابقة للدم، طالبة من خلال جريدة المدى ومن وزارة الصحة بفتح باب التعيين في المختبر لتسهيل العمل، واطلاق التخصصات المالية لكادر مختبر التلاسيميا، معللة السبب الى مجيء الزملاء الى مختبرنا هذا حيث مختبر التلاسيميا ليس له تخصصات فلذلك يرفضون النقل من الأقسام الأخرى الينا. وقد روى أعضاء المختبر قصة غريبة



اكياس الدم



طوابير للحصول على العلاج في مستشفى الكرامة