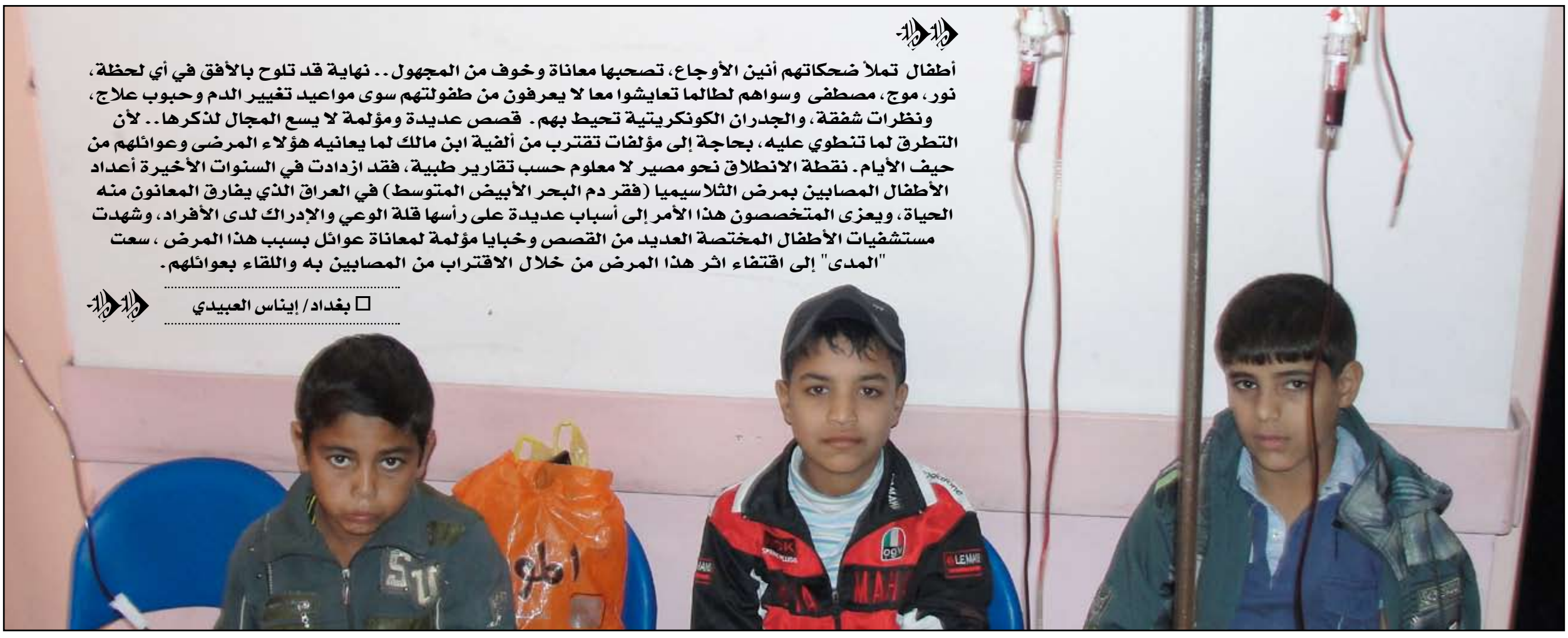

أطفال تملأ ضحكاتهم أنين الأوجاع، تصحبها معاناة وخوف من المجهول.. نهاية قد تلوح بالأفق في أي لحظة، نور، موج، مصطفى وسواهم لطالما تعايشوا معا لا يعرفون من طفولتهم سوى مواعيد تغيير الدم وحبوب علاج، ونظرات شفقة، والجدران الكونكريتية تحيط بهم. قصص عديدة ومؤلمة لا يسع المجال لذكرها.. لأن التطرق لما تنطوي عليه، بحاجة إلى مؤلفات تقترب من ألفية ابن مالك لما يعانيه هؤلاء المرضى وعوائلهم من حيف الأيام. نقطة الانطلاق نحو مصير لا معلوم حسب تقارير طبية، فقد ازدادت في السنوات الأخيرة أعداد الأطفال المصابين بمرض الثلاسيميا (فقر دم البحر الأبيض المتوسط) في العراق الذي يفارق المعانون منه الحياة، ويعزى المتخصصون هذا الأمر إلى أسباب عديدة على رأسها قلة الوعي والإدراك لدى الأفراد، وشهدت مستشفيات الأطفال المختصة العديد من القصص وخبايا مؤلمة لمعاناة عوائل بسبب هذا المرض ، سعت "المدى" إلى اقتفاء اثر هذا المرض من خلال الاقتراب من المصابين به واللقاء بعوائلهم.

□ بغداد / إيناس العبيدي

مرضى الثلاسيميا

الثلاسيميا يطلق إنذار (ج): 15 ألف عراقي قريبون من الموت

ناشطون وأطباء يطالبون المحاكم بعدم عقد أي قران إلا بعد التأكد من المرض

البداية مع أم رواء التي أكدت أنها كانت تجهل إصابة ابنتها بـ(ثلاسيميا)، معربة عن أسفها بالقول " تأكدت من الأمر لكن بعد فوات الأوان".

وتسرد أم رواء الظروف القاسية التي تعيشها ابنتها، ومحاولة ذويها إنعاشها لعلها تتجاوز هذه المحنة، مبينة "بعد الاختلاجات التي كانت تصيبها ومراجعتنا لمستشفى الطفل العربي تم تحويلنا إلى مستشفى ابن البلدي.. يقولون إن فيه قسما متخصصا بهذا المرض وهناك الخبر المحزن .. ابنتكم مصابة بمرض (ثلاسيميا).. لتبدأ رحلة العذاب.. في كل شهر تجري عملية تبديل الدم بكلفة باهظة، أما العلاج في الغالب فغير موجود سوى في الصيدليات التجارية وهو ما قوض من وضعنا الاقتصادي المتدني من ناحية مبدئية".

ورغم تأكيد أم رواء تمكن العلاج من التخفيف من الألم الذي تعانيه ابنتها لكنها تشير في الوقت عينه إلى أن "صورة الموت لا تفارق مخيلتي.. هناك حالات وفاة كثيرة ناتجة عن نفس المرض".

زواج عن حب أفلاطوني.. ولكن!!

أما قيصر الابن البكر وثمرة زواج عن قصة حب أفلاطونية بين الوالدين، ولكن المرض اثر في فرحهما، يقول والده (موظف حكومي)، لم أكن أعي شيئا عن المرض أو وجوده أو كيفية تداركه إلا بعد إصابة ابني".

ويتابع "الكثير من الأقارب والأصدقاء عندما اخبرهم بالمرض لا تتوفر لديهم معلومات أو تكون ضئيلة مقارنة بخطورته، ناهيك عن الألم وعلاج الطفل وتكلفته التي اغلب المرضى الذين التقيهم في المستشفى ليست لديهم قدرة مادية، واعتمادهم بشكل كبير على ما توفره وزارة الصحة والمستشفيات المختصة".

ويؤكد أبو قيصر ضرورة أن تكفل الحكومة علاج المصابين وتوفره بشكل تام وان توعّي المواطنين بخطورته وكيفية تداركه .

جمال طالقاني ناشط في حقوق الإنسان، وأحد المبتلين بهذا المرض يبين: لي ثلاثة أبناء مصابون به، فالأول بنت فارقت الحياة بربيعها الـ (١٧) والثاني شاب بعمر(٢٠) عاما، توفاه الله كذلك، ولي الآن بنت مصابة بعمر (١٨) عاما .. وأحمد الله وأشكره على ما ابتلاني، واني انظر لكل أطفال مرضى الثلاسيميا نظرة واحدة واعتبرهم كأولادي الذين اكتويت بمرضهم وفقدانهم، بعد معاناته مع أبنائه أسس طالقاني جمعية الإيثار لإغاثة مرضى الثلاسيميا التي تكاد تكون الوحيدة المختصة في العراق.

إحصائيات مخيفة عن المصابين بالمرض

وعن عدد المصابين في العراق بمرض الثلاسيميا في عموم العراق يرجح طالقاني انه بنحو (١٥٠٠٠) مصاب، حسب إحصائيات المنظمة عام ٢٠١١ ، وفي بغداد يوجد حوالي (٤٠٠٠) مصاب يتلقون علاجهم في مركزي ابن البلدي، بجانب الرصافة والكرامة في جانب الكرخ، كون المركزان يعتبران من أهم مراكز الثلاسيميا بالعراق، وبالذات مركز الثلاسيميا في مستشفى ابن البلدي، الذي يعتبر أيضا الأفضل من ناحية تقديم العلاجات وتوفير الكوادر الطبية ومستلزماتهم العلاجية، حيث يراجع هذا المركز بحدود (٢٥٠٠) طفل مصاب.

وعن أصعب الحالات التي واجهت حملة إغاثة المرضى يقول متحدثنا: أصعب المعوقات التي تواجهنا هي عدم تشريع قانون أو قرار يحول دون عقد قران المتزوجين ممن يحملون سمة المرض. الذي يؤدي بالتالي الى ولادة طفل مصاب، مصيره الموت المحتوم لا محال، نتيجة عدم التوعية بخطورة هذا المرض الفتاك، وكذلك بناء مراكز مستقلة بمعالجة المصابين بهذا المرض، وشمولهم برواتب شبكة الحماية الاجتماعية استثناء من الشرط العمري، وكما هو معمول في إقليم كردستان حيث يتقاضى المصاب راتبا قدره (١٥٠) مائة وخمسون الف دينار، تعينه وعائلته على سد جزء من تكاليف مراجعاتهم العلاجية .

لا يوجد معدل عمري للمصابين بالمرض، حيث تظهر أعراض المرض منذ الأشهر الأولى للولادة، وهو احد أمراض الدم الوراثية، ومن الممكن ان يكون للعائلة ثلاثة او أكثر من المصابين، نتيجة الزيجات غير السليمة كون الأبوان يكونا حاملين لسمة المرض وبنسبة كبيرة ومؤثرة.

وعن المناطق التي تكثر فيها أعداد المصابين، تشكل محافظة بغداد وبالذات في مدينة الصدر بجانب الرصافة النسبة الأعلى في عموم البلد فهي تحوي وحدها (٤٠٠٠) مصاب.

العلاج وواقع المواطن العراقي

وزارة الصحة وفرت علاج الاوكسيد وهو احدث دواء يستخدم في علاجهم "وكما هو معلوم للجميع ان اغلب البنى التحتية لمؤسساتنا الصحية تعاني الكثير ونتيجة المطالبات الكثيرة للجمعية تم استيراد دواء الاكسيجيد من قبل وزارة الصحة عام ٢٠١٠ وهو دواء انتج منذ عام ٢٠٠٦ من قبل شركة نوفارتيس العالمية يساهم بشكل كبير برفع جزء من الآلام والمعاناة ويستعمل في اغلب الدول التي يعاني مرضاها من المرض .. ويعتبر انجازاً لجمعية الإغاثة لكثرة مطالبتها باستيراده .

ويعزى أسباب تنامي حالات المرض إلى ظهور الإصابات الجديدة والكثيرة، وهذه حالة طبيعية لضعف الجانب التوعوي وعدم تحمل المؤسسات ذات العلاقة وبالذات وزارة الصحة المسؤولية لعدم وضعها برنامج توعية بكارثية هذا المرض الفتاك، وطرق وقايته بالإضافة الى ضعف الأداء من قبل محاكمنا الشرعية التي تتطلب توجها وتعميما بعدم عقد أي قران إلا بعد إجراء الفحوصات التي تتعلق بمرض الثلاسيميا والخشية من حمل المتقدمين للزواج سمته التي تؤدي لإنجاب طفل مصاب كما ذكرنا سلفا.

وتسعى المنظمات المختصة التي هي بصدد وضع برنامج توعية بمعونة أهل الخير والإنسانية، الى تنفيذه لتحديد انتشار المرض وإنقاذ المجتمع العراقي من ويلاته وكوارثه الاجتماعية . رغم نشاط جمعية الإيثار لكننا نحتاج الى منظمات أخرى للتعريف بالمرض والعمل على الحد من انتشاره وبعض الناشطين المهتمين قاموا بتأسيس منظمتين أو ثلاث في محافظتي البصرة ونينوى، ويعملون ضمن الإمكانات المتوفرة لديهم، وبالتأكيد هناك بعض المعرقلات والمصاعب التي توضع بطريقهم والتي تحول دون انتشار وفعالية عملهم الإنساني.

المنظمات الدولية وأنشطتها

توجد منظمات في جميع الدول التي يتواجد فيها مصابون بهذا المرض الخطر، ولها صيغ تعاون مع مراكز الثلاسيميا في تلك الدول، استخدمت برامج توعية حدت وبشكل كبير من انتشار المرض وبالذات في لبنان واسطنبول وسوريا وإيران وماليزيا واندنوسيا والأردن .. فعلى سبيل المثال والمقارنة "أن التعداد السكاني لمدينة اسطنبول هو (١٨٠٠٠٠٠٠) ثمانية عشر مليون نسمة عام ٢٠١٠ " يوجد فيها (١٩٥) مائة وخمسة وتسعون مصابا بهذا المرض .. بينما نرى أن مدينة بغداد وتعدادها (٦٠٠٠٠٠٠) ستة ملايين نسمة في نفس التأريخ أعلاه .. يوجد فيها (٤٠٠٠) أربعة آلاف طفل مصاب بالمرض .. وبالمقارنة والاستنتاج من خلال النسب التي ذكرت يتبين الفرق!

يأمل المتخصصون وذوو المرضى من متصدري القرار، إقرار تشريع يشارك فيه الجانب القانوني والديني والتنفيذي يقضي بتحريم زواج حاملي سمة مرض الثلاسيميا (فقر دم البحر الأبيض المتوسط) في جميع محاكمنا الشرعية وغيرها .. بغية انحسار انتشار المرض وتحديده بالإضافة الى توفير المختبرات المختصة ومستلزماتها من قبل وزارة الصحة وبشكل يسير ومستمر يعمل وبجدية إجراء الفحوصات والتحليلات المختبرية بهذا الخصوص للمقبلين على الزواج وإجراء التحليل اللازم للام الحامل في شهرها الأول .. كما هو معمول في جميع الدول تقريبا.

كما يطالبون وزارة الصحة في الحكومة المركزية والحكومات المحلية ببناء مراكز متخصصة بهذا المرض تحتوي على مختبرات متطورة مواكبة للتقدم الطبي في هذا المجال وبالرغم مما قدمته وزارة الصحة للتخفيف من معاناة أطفال العراق المصابين بهذا المرض وبالذات وزيرها الدكتور مجيد حمد أمين، ووضعه برنامج استيراد علاج الاكسيجيد إلا أن الكمية تغطي ٥٠٪ من المرضى لتنقذهم من معاناة دوائهم القديم (الديسفرال) الذي كان يعطى بمضخة دافعة تحت جلد المصاب لمدة (١،٢٩) ساعة يوميا ولستة أيام بالأسبوع .. ولنا أن نتخيل ما كان يعانيه المصاب من آلام ودمار نفسي وجسدي.

جمعيات انسانية تتابع المرضى في مستشفى ابن البلدي

مختبرات طبية

الطبيب المختص: تبديل الدم المنقذ الأوحد.. والصحة: وفرنا ٥٠% من العلاج

رأي ذوي الاختصاص الطبي

الدكتور وجيه قاسم طه اختصاصي مرض الثلاسيميا في مستشفى ابن البلدي يقول: أعداد الأطفال المصابين بالمرض في تزايد مستمر بسب قلة الوعي بالمرض وأسبابه وتكمن مشكلة اغلب الأطفال المصابين في أن الأبوين عندما يأتيان لفحص الطفل تصيبهما حالة صدمة إذ لم يكن عندهما تصور عن المرض أو الفحوصات التي يجب إجراؤها قبلاً.

يضيف الدكتور أن المرض كان موجودا في السابق أو قبل أحداث ٢٠٠٣ وليس هناك أسباب للتزايد تعزى لتلك الأحداث " إلا انه كانت هناك بداية مشروع قبلها توقف بسبب تغير الحكومات".

ويقترح الدكتور توفر حملات توعية بالمرض وكيفية أن يتدارك الآباء إصابة أبنائهم بالمرض عن طريق إعلانات او بوسترات توضيحية وهو ما دأبت عليه وزارة الصحة ولكن إضافة إعلان او برنامج حتى وان كان لمدة ٥ دقائق يوميا على الفضائيات والقنوات، سيزيد نسبة الوعي لان القضاء على المرض نصفه يكمن بالتوعية.. ويشير متحدثنا إلى توفر الكفاءات الطبية والفنية والعلاج بنسب كافية ...كما أن طفل الثلاسيميا يحتاج إلى تبديل دمه كل ٣ أسابيع لان الدم هو المنقذ الرئيسي للأطفال كما أن هناك حبوبا مساعدة له متوفرة بكميات كافية، وهذا بالتالي يكلف ذوي المريض والدولة – كما يرى الطبيب – المال الكثير.

يطالب اختصاصي الثلاسيميا بتشريع قانون يجبر على فحص المتزوجين كما هو معمول به في كردستان، وقد طالبنا به في عدة مؤتمرات واجتماعات وفي كل مناسبة سانحة، وقد وعدنا أكثر من مسؤول وبرلماني إلا أنه لا احد منهم نفذ وعده، وعن طريقة تقليل نسب الثلاسيميا في العراق اقترح د. وجيه: "يجب على الأم الحامل بعد مرور ١٢ أسبوعا أن يسحب منها سائل من المشيمة ويرسل للتحليل إن كان الجنين مصابا بالمرض وليس حامل للصفة، فإن هناك فتاوى من المرجعيات حسب قوله بإجهاض الجنين للحد من المرض، علماً أن هناك مرجعيات أخرى تحرم ذلك.

متخصصون يدعون إلى قانون يحرم زواج حاملي سمة مرض الثلاسيميا

بغداد تضم ٤ الاف مصاب