### أطفال الثلاسيميا مهددون بالإعاقة والموت والتشوهات تظهر في وجوههم

# ١٤٠٠ طفل وطفلة مصابون بالأنيميا المنجلية و٢٣٧ بالثلاسيميا وهناك أعداد لم تسجل

تحقيق وتصوير / عبد الواحد البحري

■ الدكتور القباطي

■ الدكتور المقرمي

■ النويرة

■ الخياطي

أم (محمد الحسام) حين حضرت إلى الجمعية اليمنية لمرضى الثلاسيميا والدم الوراثي بأمانة العاصمة لم تكن تعلم أن المدير التنفيذي للجمعية اليمنية لمرضى الثلاسيميا سوف ينادي باسم فقيدها محمد أحمد الحسام – ١٥سنة ليسلمه جرعة الدواء المقدمة من الجمعية فقد أغشت عينيها الدموع وهي تجيب عليهم «محمد توفي» بعد أن فتك به المرض ولم أجد قيمة الدواء وبقيت أنتظر المعونة لشقيقه يوسف –٩سنوات الذي يعاني نفس المرض حينها لم يتمالك الحضور حبس دموعهم.منظر درامي حزين صنعته الأم المكلومة على ضناها الذي ودع الحياة يوم ٢٠٠٩/١/١٩م حين عجزت والدته عن توفير الدواء لم تجد من ينقذ فلذة كبدها محمد وهو ينازع الموت بين يديها فأسرعت به إلى مستشفى السبعين لكن الدواء لم يكن متوفراً ليست من نسج الخيال لكنها قصة واقعية حدثت هذه القصة أثناء حضورنا تسليم الأدوية للأطفال المصابين بالثلاسيميا المقدمة من وزارة الصحة العامة والسكان والتي قامت بتوزيع الدفعة الأولى من علاج الأكسجيد.لمرضى الثلاسيميا المصابون بفيروس الكبد مجاناً للمرضى المصابين في مقر الجمعية.

تقول أم محمد الحسام توفي ابني محمد وعمره ١٥سنة بين ايدي في مستشفى السبعين لم أنس كلماته الأخيرة لي ما حييت (وصل الدم وجدوا متبرع ..؟) حينها كنت أبكي ولم أستطع تلبية طلبه وقتها بتوفير قربة(دم) وفارق الحياة ولم يأت الرد مني له إلا اليوم حين سمعت أسمه اليوم وكأنني سمعت صوته ينادي هذا دوائي دعوني أعيش مثل أصحابي هذه الكلمة التي كان يرددها باستمرار.!

كلمات حزينة ننقلها من والدة الحسام التي تحتضن يوسف –٩سنوات شقيق محمد الذي تسلم دواءه من الجمعية، تقول أم الحسام فقدت ولدي الكبير وسوف افقد يوسف عما قريب لأن المرض شوه وجوه أبنائي وارتفاع سعر العلاج وندرة المتبرعين وانعدام الدم أصابني باليأس ولكن الله كريم ورحمته واسعة.

## منحة علاجية

أما الأخ زكريا محسن النويرة – ١٩سنة فيقول: علم أهلي بحقيقة مرضي بالثلاسيميا وعمري ستة أشهر وعليك أن تتخيل معاناتي من وخز الإبر كل خمسة أيام ومنذ أن وعيت في هذه الدنيا وأنا في المستشفيات التي أعتبرها بيتي الأول وتحملت هذه المعاناة بعد أن توفي شقيقي عبد الصمد الذي فتك به المرض، لم تكن معاناتي تقتصر على وخز الإبر وأوجاعها فقط وإلا لكان الأمر هيناً فكل ٣أسابيع لابد من نقل دم بعد إجراء الفحوصات وقياس الدم بحيث لايقل عن ١٠٪ حينها إن لم يتمكن المريض من سرعة نقل الدم تظهر عليه بعض التشوهات في وجهه.

ويتابع النويرة أصبت بالثلاسيميا والله وفقني بمنحة علاجية على نفقة المملكة العربية السعودية (الأمير نايف حفظه الله) بعد أن كانت الجمعية هي من أقصده في الحصول على أدوية وفحوصات وأأمل من الله عز وجل أن يحظى بقية المرضى من أطفال الثلاسيميا بمنح علاجية في المملكة أو بمركز متخصص يسهل على أولياء أمور المرضى البحث عن دم لمرضاهم لأن معاناتهم كبيرة في الحصول على جرعة كاملة فأنا على سبيل المثال أتناول خمسة أقراص بينما غيري من المرضى يتناولون قرصاً واحداً طبعا حسب الوزن، فكلما زاد الوزن استخدم أقراص أكثر وهكذا ونتيجة لغلاء الدواء لايتمكن الأهالي من معالجة أبنائهم ،وتكلفة الأقراص يصل إلى ٢٨ دولاراً للقرص الواحد والمطلوب خمسة أقراصاً لمثل حالتي يومياً.

الأخ صالح محمد حسين الرية محافظة المحويت يقول: ابنتي ريم ٦سنوات وشقيقها صالح عمره سنة هؤلاء ابتلاهم الله بمرض الثلاسيميا في البداية لم أعرف ماذا تعني الثلاسيميا إلا من الأطباء خاصة من يعملون في المستشفيات الخاصة رغم الفحوصات والخسارة المادية نصحوني بالتوجه إلى مستشفى السبعين بالعاصمة صنعاء حينها عرفت أن ابنتي مصابة بالثلاسيميا وبعدها توجهت إلى الجمعية وفيها أجريت الفحوصات مجانا والدواء ولو انه يصلنا بكميات لاتتناسب مع احتياجات أطفالي.

ويضيف أن المعاناة تبقى في توفير الدم كل ١٢يوما وفي الغالب كل شهر من خلال ورقة (كرت) من الجمعية ونبقى على أبواب العيادات في المستشفيات من يوم لآخر.

لم تكتمل الفرحة

تختلف قصة إصابة أبناء علي أحمد مهدي – من ابناء باجل محافظة الحديدة : عن غيرهم من المرضى (نتيجة زواج الأقارب) يقول الأب: "مصيبتي ولله الحمد تختلف عن الكثير كما هي قصة (زواجاتي) لقد تزوجت من محافظة حجة وبقيت أحلم في الخلفة عشر سنوات حينها قررت الزواج من أخرى لم تربطني بها أيضاً صلة قرابة وهي من محافظة المحويت بعد ذلك من الله علي بالخلفة من الأولى والثانية ولكن الفرحة لم تكتمل فالأولى حاملة مثلي لمرض الثلاسيميا وأنجبنا عبد الرحمن ٩سنوات مصاباً بمرض الثلاسيميا وزوجتي الأخرى مصابة بمرض الأنيميا المنجلية وخلفت عبد الوهاب ١٠سنوات وصلاح الدين ٨سنوات مصابان بالأنيميا المنجلية والثلاسيميا في وقت واحد لأني أصلا حامل لمرض الثلاسيميا وزوجتي الثانية حاملة لمرض الأنيميا المنجلية ولم نعرف ذلك إلا بعد، الزواج والخلفة وهذا البلاء من الله سبحانه.

ويضيف: اضطر للبقاء في صنعاء بسبب مرض أبنائي الثلاثة وكل عملي يتركز في البحث عن دواء ودم وعن متبرعين فكل طفل بحاجة إلى قربة دم كل شهر ،والجمعية تبذل ما في بوسعها ولكن العلاج قليل ولايكفي حيث أضطر لشراء بعض المضادات الحيوية بما يقارب ١٥ ألف ريال شهريا وظروفي لا تسمح بذلك.. ومناشدتي لوزارة الصحة العامة والسكان والمقتدرين من التجار ان يعيدوا الابتسامة للأطفال المصابين بالثلاسيميا من خلال إيجاد مركز متخصص لمرضى الدم فالموجود حاليا عبارة عن غرفة واحدة بمستشفى الثورة يتراص العشرات بل المئات على بابها وما تقوم به الجمعية اليمنية للثلاسيميا رائع ويبقى عملاً خيرياً فقط.

## غياب التشخيص

يقول الأخ يحيى أحمد الجسف– من كحلان عفار بمحافظة حجة : توفى ولدي معين وعمره سنة ولم نعلم سبب وفاته.. وشخص مرضه بعض الأطباء ممن يعملون في المستشفيات الخاصة قائلين: (ابنك مصاب بسرطان الدم وهذا لايوجد له علاج!!) كان ذلك عام ٢٠٠٠م ،وبعد انتقالي إلى العاصمة صنعاء اكتشفت أن وفاة ابني بسبب الإصابة بمرض الثلاسيميا بعد معرفة ذلك من فحص ابنتي نداء حين كان عمرها سنة فقد أصيبت بنفس الأعراض التي ظهرت عليها كانت نفس أعراض أخيها من دوخة واصفرار في الوجه وفقر يصل إلى أقل من ٤٪ ومن يومها وأنا أتنقل بها بين المستشفيات (الثورة والسبعين) لنقل الدم كل شهر.

## معاناة كبيرة

ويضيف الجسف : أستلم الدواء من الجمعية اليمنية لمرضى الثلاسيميا ولكنها ليست كافية وغير متوفرة في الأسواق وإن توفرت فأسعارها غالية جدا حيث كانت في السابق عبارة عن إبر وعليك أن تتخيل كل يوم إبرة (ديسفلر) تضرب للأطفال من ٦–١٢ساعة تحت الجلد في اليوم يبقى خلالها الطفل مستلقياً على ظهره حتى إتمام الإبرة ، إلى جانب تغيير الدم كل خمسة أيام , والمعاناة الكبيرة تنحصر في الانتظار بساحات المشافي للحصول على دم والكثير من الأطفال تظهر على وجوههم بعض التشوهات نتيجة لعدم التزامهم في تغيير الدم في موعده وكذا استعمال الدواء بصورة منتظمة.

## عبر مختصين

وبخصوص الأدوية التي توفرها وزارة الصحة وتصرف عبر الجمعية اليمنية لمرضى الثلاسيميا والدم الوراثي يقول الدكتور/عبدالحكيم القباطي مدير إدارة الرقابة والحاسوب في برنامج الإمداد الدوائي: وزارة الصحة مهتمة بحياة الأطفال المصابين بالثلاسيميا والدكتور/غازي احمد إسماعيل وكيل قطاع الطب العلاجي يدعم الجمعية اليمنية لمرضى الثلاسيميا ويبذل جهوداً طيبة لتوفير الأدوية الأساسية للمرضى المصابين بهذا المرض الخطير الذي يصيب الأطفال منذ الشهر السادس وعلى مدى الحياة.

ويقول الدكتور القباطي: يتم التركيز على شراء الأدوية المنقذة للحياة بالدرجة الأولى ومن ثم الأدوية الأساسية، ويسعى البرنامج الوطني للإمداد الدوائي خلال المرحلة المقبلة إلى توفير الدواء اللازم لكافة المرضى المحتاجين بعموم محافظات الجمهورية ،وما تقوم به الجمعية اليمنية لمرضى الثلاسيميا من جهود في احتضان المرضى المصابين بأمراض الدم الوراثي من مختلف محافظات الجمهورية يستحق الدعم والتشجيع ولهذا نقدم للجمعية كافة الفحوصات وصرف العديد من الأدوية المجانية لهم ،على أن توزع من خلال الجمعية وعبر مختصين.

## توفير الأدوية

يقول الدكتور/ أحمد شمسان المقرمي – رئيس الجمعية اليمنية لمرضى الثلاسيميا والدم الوراثي: دور الجمعية يلمسه المرضى وأولياء أمور الأطفال ويتعاون جميع الجهات المعنية في توفير الأدوية والفحوصات المجانية للمرضى سوف ننقذ الكثير من الأطفال العرضة للموت والتشوهات الخلقية، ونحن هنا في الجمعية نقدم النصح والمشورة الخاصة بالمرضى وطرق واليات استخدام الدواء، الأقراص بحسب وزن المريض، والمضاعفات الطفيفة التي يمكن أن تصاحب بعض الأطفال أثناء استخدام الأقراص، لأن طرق استخدام الأدوية مهم جدا لأننا نتعامل مع مرضى هم من الأطفال فكل طفل يزن ١٠ كيلو جرام عليه ان يستخدم حبة من أقراص الدواء كما أن الجرعة الواحدة من هذا الدواء تكلف ١٨٠ ألف ريال لكل مريض، وتمكنت وزارة الصحة العامة والسكان ممثلة بالبرنامج الوطني للإمداد الدوائي من توفير دفعة لابأس بها توزع مجاناً للمرضى المصابين بالمرض. وعلى أن يستفاد منه ٢٣٧ طفلاً مصاباً بالمرض كما أن الجمعية تقدم العلاج والفحوصات المجانية لـ١٤٠٠ مريض ومريضة مصابين بالأنيميا المنجلية (تكسر دم).

## خدمات مجانية

ويقول الأخ/محسن احمد النويرة أمين عام الجمعية: تأسست الجمعية عام ٢٠٠٠م وبدأت كفكرة من قبل مجموعة من الأطباء والآباء والأخصائيين المهتمين بأمراض الدم الوراثية وعلى رأسهم الدكتور/عبدالكريم راصع وزير الصحة الذي ترأس الجمعية منذ التأسيس وكان له الفضل في توفير علاج الدسفلر عندما كان وكيلاً لوزارة الصحة سابقاً..

وبعد هذا التاريخ سعت الجمعية إلى تسجيل عدد المصابين بالثلاسيميا وإعداد استمارات وبيانات خاصة بجميع المرضى لدى الجمعية وتوفير الأجهزة والتأثيث والتجهيزات الأولية للجمعية بالتعاون مع الصندوق الاجتماعي للتنمية والمؤسسة الاقتصادية اليمنية وإجراءات توفير الأدوية والفحوصات والتحاليل المجانية للمرضى من قبل وزارة الصحة العامة والسكان ومساعدة فاعلي الخير ،حيث تمكنت الجمعية من شراء أدوية وعلاجات للمرضى بأكثر من مليون و٨٠٠ ألف ريال، كما تم افتتاح عيادة للجمعية مكونة من طبيب وأخصائي أمراض الدم ومختبر لفحص المرض وصيدلية لصرف الأدوية كخدمات تقدم للمرضى مجاناً ،كما يلزم على المريض مراجعة الجمعية بصورة مستمرة لإجراء الفحوصات ومتابعة الحالة المرضية له واخذ العلاجات في الوقت المناسب.

وعن طموح وبرامج الجمعية اليمنية لمرضى الثلاسيميا المستقبلية يقول الأخ/ جميل علي الخياطي – المدير التنفيذي للجمعية اليمنية لمرضى الثلاسيميا والدم الوراثي بأن برنامج الفعاليات لهذا العام يتضمن العديد من الأنشطة التثقيفية والتوعوية التي تقوم بها الجمعية في أمانة العاصمة، وذلك من خلال إقامة الندوات والمحاضرات والنزول الميداني إلى المدارس والجامعات ونشر لافتات توعوية وطباعة بسترات وملصقات ولوحات ضوئية بالإضافة إلى حملة إعلامية في مختلف وسائل الإعلام المحلية.

وأشار الخياطي إلى ما يمثله مرض الثلاسيميا من خطر يهدد حياة الآلاف من الأطفال الذين يعجز ذووهم عن تقديم ما يمكن تقديمه من أجل إنقاذ حياة أبنائهم، وان مريض الثلاسيميا يحتاج إلى نقل دم _ مدى الحياة _بالإضافة إلى الحقن الخاصة بعقار الديسفيرال والتي يحتاجها المريض لعشر ساعات متواصلة في اليوم الواحد ولمدة خمسة أيام في كل أسبوع _مدى الحياة _مفيداً بأن التكلفة السنوية لمريض الثلاسيميا تصل إلى أكثر من خمسة آلاف دولار وهو ما تعجز عن توفيره الكثير من الأسر اليمنية التي تعاني من وجود إصابات بهذا المرض الخبيث بين أبنائها..

وأفاد المدير التنفيذي للجمعية بأن الجمعية اليمنية لمرضى الثلاسيميا والدم الوراثي قد أخذت على عاتقها تقديم ما يمكن من أجل إنقاذ الأطفال من براثن هذا الداء الخبيث وذلك من خلال ما تقدمه الجمعية من خدمات مجانية للمرضى.. فضلاً عن تنفيذ حملاتها التوعوية التي تهدف إلى إبراز المعاناة التي يعيشها مرضى الثلاسيميا والدم الوراثي والرفع من مستوى الوعي الصحي لدى الأسر اليمنية وخاصة لدى فئة الشباب المقبلين على الزواج..

موضحا في هذا السياق أن الوسيلة الوحيدة للحد من انتشار هذا الداء تتمثل في التوعية لدى الشباب والشابات بضرورة الفحص الطبي قبل الزواج للتأكد من خلوهم من هذا المرض الخبيث.. مؤكداً على ضرورة أن يشارك الجميع في تقديم الدعم للمرضى من خلال التبرع بالدم والتعريف بكيفية تجنب الإصابة بالمرض..

وأضاف الخياطي إلى أن مثل هذه المهام تأتي ضمن مساعي الجمعية للحد من انتشار المرض والسعي إلى لفت انتباه المشرعين للقوانين في مجلس النواب لإصدار قانون يلزم الشباب على الفحص قبل الزواج أسوة بأغلب دول العالم.. آملا أن تتضافر الجهود مع الجمعية لمواجهة المرض وتوفير الرعاية الصحية الكاملة للمرضى..

يذكر أن (الثلاسيميا) مرض وراثي مزمن ينتقل بالجينات ويسبب فقر دم مزمن تتكسر فيه الكريات الحمراء قبل أوانها وتموت غالبا في الطحال وهو غير معد وسببه جين (السمة) يكثر في دول البحر المتوسط ،وهو واحد من الأمراض الوراثية التي تتطلب في بعض الاحيان نقل دم كل ٢١يوماً وعلى مدى الحياة.

### ▫ تزايد مخيف لحالات الإصابة بالثلاسيميا وغياب فحص ما قبل الزواج أهم الأسباب
### ▫ ارتفاع أسعار الأدوية وقلة المتبرعين بالدم مشاكل يعاني منها المرضى
### ▫ المرضى: ما تقدمه جمعية الثلاسيميا لايمنع وجود مركز متخصص لأمراض الدم

## تأهيل ١٥ كادراً في مجال حماية الطفولة بالحديدة

متابعات / ابتسام المصنف

● اختتمت في مديرية الميناء بمحافظة الحديدة دورة تدريبية لفريق حماية الطفولة في حالة الطوارئ والأماكن الآمنة والصديقة والتي نظمتها على مدى خمسة أيام جمعية أبي موسى الأشعرى الاجتماعية الخيرية بدعم وتمويل من منظمة اليونيسف.

– وهدفت الدورة إلى تدريب ١٥ كادراً من مختلف المدارس الحكومية والخاصة والمؤسسات والجمعيات المهتمة بالطفولة في مجال طرق واساليب مهارات التعامل مع الاطفال وتأهيلهم في هذا المجال خلال أوضاع الأزمات وما بعد الأزمات لتمكينهم من استكمال عيش حياة صحية ومنتجة وتدريبهم على الطرق والاساليب الحديثة والعلمية لتوفير الاماكن الصديقة للطفل في مثل هذه المخيمات وتقديم الدعم النفسي لهم.

– وفي ختام الدورة ألقيت عدد من الكلمات أوضحت في مجملها على أهمية حماية الطفل والاجراءات السلمية للحماية والأماكن المحددة كأماكن صديقة للطفل.

– وأشارت الكلمات إلى ان المشاركين تلقوا محاضرات حول الدعم النفسي والاجتماعي للطفل ومعايير الأماكن الصديقة وأنواع الأنشطة الصديقة للطفل والسلوك الحازم وكيفية اتخاذ القرارات المناسبة ومعرفة تقدير الذات بالنسبة للطفل بالاضافة إلى التخطيط النموذجي للأنشطة في الأماكن الصديقة والمهارات الحياتية للطفل.

## تدشين دورة تدريبية في مجال سياسة التطوع لجمعية الهلال الاحمر بالمكلا

● دشنت في مدينة المكلا أعمال الدورة التدريبية في النظام الاساسي وسياسة التطوع ومدونة السلوك لجمعية الهلال الاحمر اليمنية التي تستمر على مدى أربعة أيام بمشاركة (٢٠) متطوعاً من الجمعية في محافظة حضرموت بدعم من برنامج التطوير التنظيمي لمحور حضرموت وشبوة.

– وأوضحت الأخت بشرى علي بن سميط منسقة المحور في تصريح لـ«الاسرة» أن جمعية الهلال الاحمر تسعى بصورة رئيسية إلى تجسيد القيم الانسانية وتفعيل دور العمل الطوعي المجتمعي وتعزيز المبادرات الطوعية من أجل تخفيف معاناة المجتمعات والاهتمام بشريحة الشباب واشراكهم في جميع المجالات لانهم هم الركيزة الأساسية لبناء المجتمعات.

مشيرة إلى ان برنامج التطوير التنظيمي يهدف إلى بناء قدرات متطوعي الجمعية في مختلف المجالات الصحية والاجتماعية والتعليمية والثقافية من خلال الدورات وورش العمل التنشيطية في الاسعافات الأولية والتخطيط للمشاريع وتنفيذ الانشطة وكذلك في حملات التوعية حول الحد من المخاطر ومجالات أخرى عديدة.

– منوهة إلى أن الدورة تهدف إلى تشكيل لجنة للمتطوعين للاسهام في تحديد احتياجات المتطوعين للأشهر المقبلة وتعريفهم بمبادئ الحركة الدولية للهلال الأحمر وأهداف ومهام جمعية الهلال الأحمر وواجبات وحقوق الأعضاء الأساسية والغرض من سياسة التطوع.

## تدريب ٣٦ امرأة في المحويت حول مهارات الاسعافات الأولية

● بدأت في محافظة المحويت دورة تدريبية في مجال الاسعافات الأولية للمنتسبات الجدد بفرع جمعية الهلال الاحمر اليمني بالمحافظة تهدف الدورة التي تنظمها جمعية الهلال الأحمر اليمني إلى تدريب وتأهيل ٣٦ فتاة حول مهارات الاسعافات الأولية واعطاء المحاليل والحقن الوريدية وتزويدهن بالمهارات والخبرات الكافية حول طرق الاسعافات الأولية المختلفة التي يجب اتباعها في الحالات الطارئة وفي حال وقوع الحوادث المختلفة.

وفي افتتاح الدورة ألقيت عدد من الكلمات لكل من الأخ/ سعيد علي الحفاشي أمين عام جمعية الهلال الأحمر اليمني والأخ/ محمد القزحي المدير التنفيذي للجمعية ومنسقة الدورة أماني العليي اشارت جميعها إلى أن هذه الدورة التدريبية التي تستمر لمدة اسبوعين متتاليين تأتي ضمن برنامج نشاط الجمعية وتوسيع قاعدة المتطوعين والمتطوعات لما يسهم في تفعيل دور العمل الخيري والانساني للهلال الأحمر اليمني بين أوساط المجتمعات المحلية لتنفيذ وترجمة مختلف البرامج والخطط والاستراتيجيات.

وأشارت الكلمات إلى انه يتم تقديم محاضرات نظرية وتطبيقية في مجالات طرق إسعافات الاختناق والتسمم والحروق والغرق والإغماء والكسور والنزيف وغيرها.