

الطب الحديث يقول: قوا أنفسكم وأهليكم .. الثلاسيميا والأنيميا المنجلية

قانون الفحص قبل الزواج .. غياب تام مع وجود القانون!!!

الأمراض الوراثية منذ المراحل الابتدائية والتركيز على مضاعفات الأمراض الوراثية وطبيعة نشوونها بطرق مبسطة ومفهومة للصغار والكبار إلى جانب تدريب المدرسين في المراحل الأساسية والثانوية على فهم طبيعة الأمراض الوراثية الفاتلة اجتماعياً. وتابع بالقول: لابد من إيجاد وتصميم مناهج طبية لكل التخصصات الطبية وبما يتناسب والقسم الطبي منها (طب بشري- مختبرات- تمريض- صيدلة- أسنان الخ)، واستحداث مواد دراسية متخصصة لفهم وتوضيح طبيعة الأمراض الوراثية وتحديد مستوى ظهورها وطرق التشخيص والوقاية منها والتركيز على الفحوصات المعمولة قبل الزواج وأهميتها لتفادي جزء كبير من العواقب وتأسيس هيئة وطنية ذات طابع مجتمعي مدني للتوعية الشاملة على امتداد التراب الوطني لها فروع ممتدة في المحافظات المختلفة واستخدام وسائل التواصل الاجتماعي المرئي والمسموع والمقروء، للتوعية الشاملة وكذا تأسيس مركز علمي لدراسة وتصنيف الأمراض الوراثية في المجتمع اليمني قائم على أسس علمية لمتابعة تطور وتوزيع وتصنيف الأمراض الوراثية باليمن واستحداث مختبر خاص مهمته فحص الزواج والتخطيط الأسري لتتواءم الدولة على غرار مختبر الصحة المركزي وبعد التوعية والجهد والدراسة وفهم المجتمع في مرحلة من المراحل بالإمكان سن تشريعات قانونية تجبر طالبي الزواج على عمل الفحوصات ما قبل الزواج.



د. شمسان



د. شمسان

والمختبر المركزي الوطني في محافظة تعز التي يعد الفرع الثاني على مستوى بلادنا...

شخص واحد يكفي

كثرت الحديث في الآونة الأخيرة عن فحص ما قبل الزواج لتجنب الأمراض الوراثية، هنا يبرز السؤال عن أهمية هذا الفحص الدكتور أحمد شمسان، رئيس الجمعية اليمنية لمرضى الثلاسيميا والسلم الوراثي بدوره يجيب قائلاً:

بالطبع هناك أنواع كثيرة من الأمراض الوراثية والتي تنتقل من الأبوين للابناء إذا كانا حاملين للصفة الوراثية للمرض، ولأن كل إنسان يحمل اثنين (زوج) من أي صفة وراثية (جين وراثي). يؤديان عملها فإن كان أحد هذين الجينتين مريضاً فإن الآخر (السليم) سيغطي العمل وسوف لا يؤثر على الصحة مطلقاً. وسيكون الشخص سليماً محافظاً. ودائماً ما نخسرب المثل في وجود الكليتين أو العينين أو الأذنين، فإن فقدان أحدهما لا يؤثر على الحياة لأن العضو الآخر سيقيم بالعمل فإذا كان الشخص اليمني أحد الجينتين (الضعيفين الوراثيين) عرضة للأخرى سليمة فإن الشخص يكون سليماً لا يعاني من أعراض المرض الذي هو حامل له.

وتابع ولكن إذا كان كلا الزوجين حاملاً للمرض وكليهما سليمين طبعاً فإن الخطورة تكمن في ولادة أطفال مريضين. ولأن الطفل يأخذ جيناً واحداً من كلا الأبوين فإذا أخذ الجين المريض من الأب والجين المريض من الأم فسيدل عليه كلا الجينين مريضاً وبالتالي يكون الطفل مريضاً لعدم وجود جين سليم لديه واحتمال حدوث ذلك بنسبة ٧٥٪.

وفي الإطار ذاته إذا كان أحد الأبوين مريضاً والأخر حاملاً للمرض فاحتمال ولادة أطفال مريضين لها هي ٥٠ بالمائة.

ويضيف ولكن إذا كان أحد الأبوين حاملاً للمرض أو مريضاً والأخر ليس حاملاً للمرض، فإن ولادة كافة الأطفال بابن الله سليلين لأن أحد الأبوين كل جيناته سليمة فسيتأخذ الطفل الجين السليم من السليم والجين المريض من المريض وسيكون حاملاً للمرض وليس مريضاً أي أنه سليم.

وفي هذا المنطلق يقول: يمكننا أن نتحكم في ولادة أطفال أصحاء، وعدم ولادة أطفال مريضين وبالتالي تجنب الأضرار من المعاناة الشديدة لها والمصابين.

ويرصد: لا يتم ذلك إلا بمعرفة الفحص قبل الزواج. ويجب أن يكون أحد الطرفين سليماً لينتج أطفالاً أصحاء، بغض النظر عن الطرف الآخر وإن كان مريضاً. ومن هذه المقدمة تعرف أهمية الفحص قبل الزواج. لأننا نريد جيلاً خالياً من الأمراض الوراثية. وعند هذه النقطة يقول: ولأن أمراض تكسر السلم الوراثية مثل الثلاسيميا وفقر الدم المنجلي تكمن ما يزيد عن ٢٠٪ من مجمل الأمراض الوراثية في اليمن ولأن الفحص قبل الزواج غير مكلف وهذا ما نفعنا لذلك.

محاولة تخفيف

أما عن دور الجمعية في إبراز هذه الأهمية يؤكد الدكتور شمسان بأن الجمعية اليمنية لمرضى الثلاسيميا والسلم الوراثي كان لها دور بارز لعبته في تعريف الناس بهذه الأهمية والدفع في إصدار قانون حكومي لإلزام الفحص ما قبل الزواج. أسوة بكل دول العالم ومن ضمنها دول الجوار.

منوها بأن الكثير من المقدمين على الزواج يتواصلون معنا أو يحضرون إلى الجمعية

الحقيقة التي لا تقبل الجدل أن الفحص الطبي أمر هام لتفادي حدوث مشاكل مستقبلية تؤثر بشدة على العلاقة الزوجية ويكون ضحاياها أطفال أبرياء. هذه الحقيقة لم يدركها (عبد السلام) المصاب بمرض وراثي هو وزوجته حتى بعد أن أصبح له مازالوا يتلقون العلاج ولا يمكنهم العيش كأطفال عاديين. وقد توفي له ثلاثة أطفال. يقول عبدالسلام: (عسى أن يرزقي ربي بطفل صحيح من بين هؤلاء الأطفال)، ورغم نصيح الأطباء وتحذيرهم له مازال عبد السلام ينجب هو وزوجته أطفالاً مريضاً لتستمر المناساة دون توقف.

على العكس تماماً قررت ثريا بالاتفاق مع زوجها بإجهاض نفسها أكثر من مرة. كونها أدركت بعد فوات الأوان بأن زوجها وهو ابن خالتها مصاباً بمرض وراثي وهذا المرض يمكن أن ينتقل لطفلها المنتظر لأنها رفضت البقاء دون أطفال.

غالب يقتر بغير دماً وهو يقوم منذ الصباح الباكر بتجهيز الحقة لابنه والجلوس بجانبه لمراقبته طويلاً لكي لا يترك الطفل يبني نفسه بالحقة. وبعد ثلاثة أسابيع من العناية يبدأ غالب رحلة البحث عن دم لابنه. وهكذا يومياً. ويقول إذا نذهب ابني إلى المدرسة فانه سرعان ما يتعب ولا يتمكن من الاستمرار في الدراسة أو اللعب كطفل طبيعي. كم تقتني نظرات طفلي المصاب وكأنه يلومني ويقول لي لماذا أنتم بي لاتعذب.. انا واهم نصبت في اليوم ألف مرة ونحن نرى ولداً بهذه الحالة ولا نملك فعل شئ، له سوى انتظار القدر المحتوم.

عادات وتقاليد

مجتمعتنا يرفض هذا الأمر ولا يمكن للشباب بالسنات تقبل فكرة أن يتجه لمركز الدم من أجل القيام بفحص طبي قبل الزواج، هذا قاله عبد العزيز الجانفي، موظف في إحدى البوالت الحكومية، وأضاف إذا كان الأمر يعتبر أمراً فيه صعوبة بالنسبة للشباب فهو للفتاة يعتبر مستحيلاً. مجتمعتنا يرفض هذا الأمر ولا يعتقد بأن الفتاة وعائلتها يفكرن بإجهاض أنفس طبي لابتئهم وتكون مصابة فيطمع خطيبها ويرفض الزواج بها ويتقي بعدها دون زواج طول حياتها لإصابتها بالمرض. لهذا فمعظم الأسر حسب رايه يفضلون عدم القيام بأي فحص طبي قبل الزواج تاركين الأمر للقدر..

أما الطالبة مثال القاري، كلية الطب تقول: أنا مسن المؤيدين لأهمية الفحص الطبي قبل الزواج. لكي لا يظلل الأبوين يدفعان الثمن في رغبة ابتائهم يعانون من أمراض لا تتمثلها أجسامهم الصغيرة. تمنى مثال أن يعي المجتمع ضرورة الفحص الطبي لتفادي المخاطر الوراثية وأن يعي الشباب خاصة الجامعيين أهمية وضرورة هذا الفحص فهم من يعول عليهم تغيير المجتمع للأفضل. ولا أحد منا يريد أن يكون لديه طفل مصاب أو محاق لا قدر الله.

أمراض وراثية

إن التطور الحديث في مجال العلوم البيولوجية والوراثة والمكتسبة حيث أن ٩٠٪ من أطفال العالم وحسب إحصائيات منظمة الصحة العالمية مصابون بأمراض وراثية أو أمراض جينية بدرجات مختلفة وأحياناً بشكل ظاهر للعيان... وتشير إحصائيات منظمة الصحة العالمية إلى أن الأمراض الوراثية والجينية تسبب ٢٥٪ من وفيات الأطفال دون السنة على مستوى العالم وتسبب ٣٣٪ من وفيات الأطفال دون الخمس سنوات عالمياً..

وهيئة المسند يؤكد الدكتور عبدالله النبحاني، طبيب أطفال أن

تعددت الأمراض الوراثية

(الثلاسيميا) الأنيميا المنجلية

وأمراض أخرى عديدة ..

وأحياناً لا يتم اكتشافها إلا

بصعوبة .. فهي أمراض

في الغالب لها علاقة

بتكسر خلايا الدم الحمراء

.. هنا يصبح المتهم الأول

في ذلك هو الوراثة..

عادات وتقاليد تفرض

على الفتاة أن تزوج بابن

خالها وتفرض على الشاب

أن يتزوج ابنة عمه لكي

لا يرضجون بأنسابهم عن

نطاق عائلتهم. ولا يدركون

أنها قد تكون بداية لرحلة

شقاء يتحملها الأبوون

بإنتاج أطفال غير أصحاء..

(الثورة) وضعت هذه

القضية على طاولة الجهات

المختصة لمعرفة ضرورة

وأهمية الفحص الطبي

قبل الزواج؟!!!

تحقيق /

نجلاء علي الشيباني

الذكور أكثر

إقبالاً على

المراكز الصحية

والجمعيات

الطوعية لإجراء

الفحوصات

تناقضات

بما أن مجتمعتنا مازال غير مدرك لأهمية الفحص نجده يفت أمام صعوبات يوضحها الدكتور الأغبري بقوله: لعل المجتمع اليمني يمتاز بشخصيات متناقضين تماماً هما إذا فهم واستوعب تقاليد مع الحدث بشكل رائع وإيجابي وإذا لم يفهم ويستوعب الفكرة قارم المجتمع عبر تغذية العقل الاجتماعي وفتح ملفات تخاطب إيجابية في عقول الناس لفهم طبيعة المشكلة وحجم المعاناة وقلق المجتمع وذلك بالتخاطب البسيط والمباشر عبر وسائل الإعلام وخاصة التلفزيون عن طريق مسلسلات هادئة تصمم لهذا الغرض ورسائل قصيرة بين البرامج تبث تباعاً واستحضار أسس لتعاني من المشكلة لتوضيح معاناتها ومن ثم تقديم النصيحة بالإضافة إلى نشر المصاحفات في مراكز تنظيم الأسرة والمؤسسات الصحية والطرفاء والتعلم، أيام في السنة للتوعية تشارك فيها منظمات المجتمع المدني.

صعوبات

وعلى الواقع هناك صعوبات تواجه الفهم الاجتماعي يحصرها الأغبري في : ضعف الثقافة الصحية وحجم الأمية في المجتمع وأمية المرأة والتميز الاجتماعي تعتبر فحص ما قبل الزواج انتهاكاً لخصوصية الأسرة وبكيفية وتأثير ذلك على بنات الفصول وشبابها في حالة النتائج السلبية للفحص واعتبار فحص ما قبل الزواج تصدماً للروابط الأسرية وتفككها لأن تخطيط الأسرة أن تزوج ابنتها على ابن عمها أو خالها حفاظاً على القربى والميراث العائلي.

وبلغت الأغبري إلى ضرورة طرح فكرة أن تغيير المصطلحات الداعية لعمل الفحوصات لما قبل الزواج مثل بدلاً من فحوصات ما قبل الزواج تستبدل بمصطلح فحوصات الزواج التخطيط الأسري، والكثير من المصطلحات التي يمكن للمختصين دراستها واستبدالها بمصطلحات أكثر قابلية للتعام، والتمتع، وتصور بنتاً جاهزة للزواج فإنها الزوج الممتثل لزوج إلا «بفحوصات ما قبل الزواج»، فالأسرة والبنات تعتبر ذلك بمثابة تهديد وإبزاز وعلامات رفض وتمرد، بينما لو استخدمت مصطلحات لها لينة ويريق اجتماعي لربما كانت ردة الفعل أكثر إيجابية.

ثقافة المشورة الطبية

استناد علم الاجتماع بجامعة صنعاء الدكتور عادل الشرجبي أوضع أن الغياب التام لثقافة المشورة الطبية ووجود أمراض فتاكة كالإيدز والكبد الباثي واستمرار زواج الأقارب يعد مشابهاً لتسوتنامي صامت يهدد حياة أجيالنا لذا ينبغي على الدولة أن يصدر قانوناً يلزم الطرفين الراغبين بالزواج ينص على إجراء فحص طبي شامل حتى لا تستمر فكرة إنجاب أطفال معاقين أو حاملين لأمراض لا ترحم وتنتقل منهم إلى جيل آخر.

المصلحة العامة

الفحص الطبي ليس واجباً من جهة الشرع ولكنه مستحب حتى لا يحدث أمر من الممكن تفاديه وهذا لمصلحة الطرفين، فقد حدث الإسلام على حفظ الصحة وعلى حماية الجنين ووقايته من كثير من الأمراض، ولهذا أجمع الفقهاء، على حرمة قتل الجنين بعد نكح الروح فيه لأنه بعد ذلك يصبح إنساناً ونفساً لها احترامها وكرامتها وجريمة لا يجوز الإقدام عليها إلا في حالة الضرورة القصوى..

أطباء وجمعيات مختصة يناشدون الجهات المعنية تطبيق القانون

للاستفسار عن كيف يتم الفحص والأمراض التي تتحصن.. وبالنسبة للعديد ليس بالكثير لأن المحدد لا تزال في البداية وليس هناك عدد محدد كإحصائية ولكن الذكر هم الغالبية من الأعداد. لافتاً إلى أنهم يقومون بتقديم النصيحة للأشخاص إذا ثبتت إصابتهم بالأمراض الوراثية وذلك بالطبوس معهم وأوضح مخاطر هذا الزواج وتعريفهم بالمرض الذي ينتظر أطفالهم والمعاناة الشديدة للطفل ولأبويه.. فإن اتفقا فكان بها وإن لم يفتتقا فيجب أن يسجل ذلك عند كاتب عقد الزواج حتى لا تتحمل الدولة تكاليف علاج أطفالهم المرضي لأنه قد تم تصحيحاً وتحذيرهما. وعن المعاناة التي تحدث للمصابين يحدثنا الدكتور شمسان قائلاً: الطفل المصاب بالثلاسيميا الكبرى يحتاج إلى نقل دم كل ثلاثة أسابيع ومدى الحياة يحتاج إلى سحب الحديد الزائد من الجسم بمحفن الكبريتي يوضع به الدواء، ويحقن لمدة ست ساعات على الأقل كل يوم ولمدة خمسة أيام أسبوعياً ومدى الحياة بالإضافة إلى الأمراض الأخرى التي يسببها المرض.

ويلاحظ نسبة لمرضى تكسر الدم المنجلي (فقر الدم المنجلي) يقول: إنهم يحتاجون أيضاً لنقل دم دورياً ومدى الحياة ولكن بدرجة أقل من الثلاسيميا والتي تحدث لهم أماً شديدة ومبرحة في المفاصل والعظام والعمود الفقري والبلغم... الخ، ودائماً يسعون للمستشفيات ويأخذون أدوية مسكنة باستمرار وأيضاً يحتاجون لأدوية سحب الحديد المترسب في الجسم وبدرجة أقل أيضاً من الثلاسيميا فإن كان لدى الأسرة طفل واحد في هذه المعاناة لا تتحمل فما بالك لو كان معهم أكثر من ذلك، فكم يتصور أحياناً مدى حجم المعاناة !! ومن يسرى مثل هذه المعاناة لا يقبلها لأحد وسيجار بكل ما لديه لينجب الأسماء مثل هذه المعاناة وهذا ما نفعنا لهذه الحملة والعمل على استصدار القوانين المنظمة لذلك أسوة بمن سبقونا ونجحوا.

وتحدث الدكتور شمسان عن أهداف الجمعية بالقول: إن أهم أهداف الجمعية اليمنية لمرضى الثلاسيميا والسلم الوراثي تكمن في العناية بالمرضى والمراعاة على تخفيف معاناتهم وتعريف المواطنين بالمرض والمعاناة وكيفية الوقاية منه والوقاية من ولادة أطفال جدد وتحديد النسب لحاطي المرض من الآباء والأمهات وفحص ما قبل الزواج للأزواج الجدد باستصدار قانون ملزم للفحص قبل الزواج والعمل على إنشاء مراكز متخصصة لمثل هذه الأمراض في اليمن أسوة ببقية دول العالم.

قانون الفحص

وزارة الصحة في أي بلد تقوم باختبار

الثلاسيميا والأنيميا المنجلية تزيد عن ٣٠٪

من مجمل الأمراض الوراثية في بلادنا

