الثورة
الجمعة 5 ربيع الثاني 1434هـ 15 فبراير 2013م العدد (17620)

نحو« ٢٦٠٠ »طفل وطفلة يمني مصابون بالمرض

الثلاسيميا.. وبأ صامت يفتك بالأبناء..!

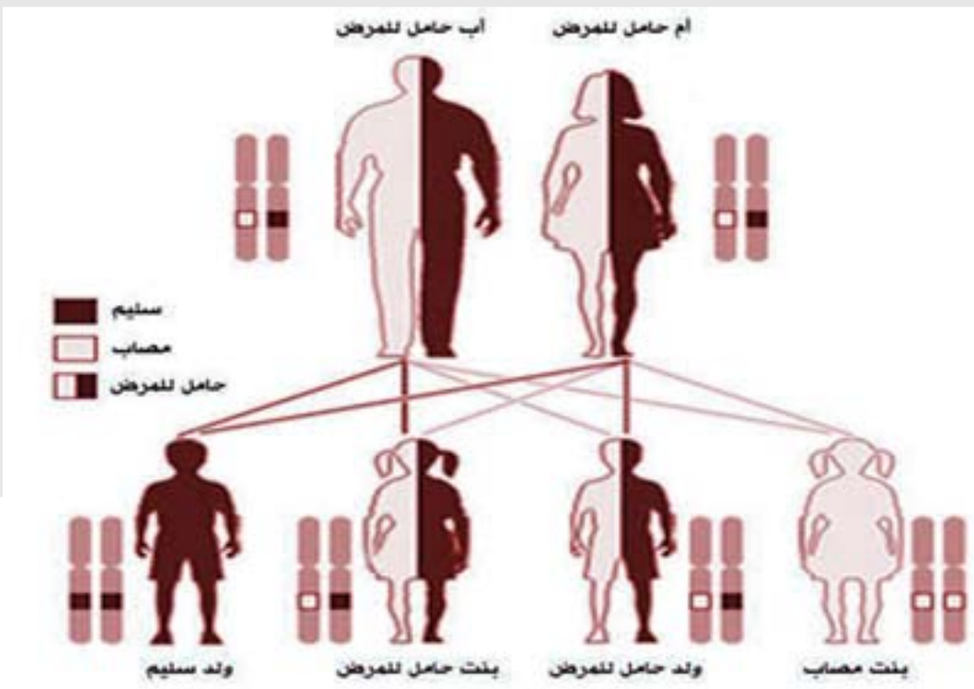
آباء يصابون باليأس وآخرون ينتظرون موعد رحيل أطفالهم عن الحياة

تحتفل بلادنا اليوم الأربعاء مع سائر بلدان العالم باليوم العالمي لمرض ثلاسيميا الدم الوراثي.. وهو نوع من أنواع تكسر الدم الأحمر الوراثي ويمثل أخطر الأمراض الوراثية وسببه عجز نخاع العظام عن تصنيع كمية من خضاب الدم السليم» الهيموجلوبين» كما هو في خلايا الدم الحمراء الطبيعية..

وبدلاً من ذلك تنتج نوعاً آخر من الخلايا ضعيفة جداً وعمرها قصير وربما تموت خلايا قبل خروجها من نخاع العظم المصنع للدم.

وتعتبر» الثلاسيميا» من أخطر الأمراض الوراثية التي تصيب الأطفال في مراحل عمرهم المبكرة.. من خلال هذا التحقيق نسلط الضوء على المرض ومعرفة أسبابه وطرق الوقاية منه..؟!

تحقيق /نجلاء علي الشيباني



فقر الدم الشديد وصعوبة التنفس وتأخر نمو الجسم أهم أعراض الثلاسيميا

■ دكتور شمسان: تجاوب الاسر تجاه المرض يكاد يكون منعدماً والسبب قلة الوعي

■ دكتور هادي: فحوصات ما قبل زواج الأقارب ضرورية للتأكد من سلامة الزوجين من المرض

ينقل لنا عبدالمجيد عشيش جزءاً من معاناته حيث بدأت رحلة طفلته مع المرض منذ أكثر من عشر سنوات حين اكتشف أن ابنته الأولى مصابة بـ» الثلاسيميا» وأنها ستقضي بقية عمرها مع هذا الداء ولم ينته الأمر هنا بل تضاعفت مأساته بمجيء المولودة الثانية حين اكتشف أنها تعاني من نفس المرض.. أصبح عبدالمجيد يقضي أغلب وقته متنقلاً بابنته ما بين عمران وصنعاء بحثاً عن الدم والدواء ليمد طفلتيه بأسباب الحياة أطول قدر ممكن إلى أن يأذن لهما رب العرش بالرحيل كما يقول.. ويضيف: إن طفلتيه ملتا من الحقن الطبي اليومي بعقار الديسيفرال والذي يستمر ٨» ساعات يومياً» وهو يدروه يجد مشقة وعناء وبكاء طفلتيه حين يحين موعد الدواء ووصل الأمر بالطفلة الكبرى أنها هددت والدها بالهروب من المنزل إذا استمر بإعطائها الدواء.

عبدالمجيد وزوجته من شدة المعاناة التي أصبحت تلازم حياتهما اليومية باتا يعانيان من الضغط والسكر وبصورة مخيفة.

الدم غير متوفر

«راقية» ، أمّ لثمانية أطفال وهي من محافظة حجة ولديها ثلاثة من أبنائها مصابين بالمرض، الأول حسان عمره) ١٥(عاما، وعلي عمره سنتان، وخالد ثمان سنوات، أما رب الأسرة فهو مصاب بالعمى، وتعتبر الأم هي العائل الوحيد وهي تائهة، تقول: إنها بدأت معاناتها بالبحث عن الدم كونها تضطر إلى البحث الطويل في مراكز الدم، وأحيانا تدفع مبلغا من المال لسرعة الحصول على الدم، وهذه من أصعب المشاكل التي تواجهها، خاصة وأن ظروفها المادية محدودة.

النقيب محمد ناصر، لديه طفلان مصابان بـ «الثلاسيميا» ، طفل عمره سبع سنوات وطفلة عمرها خمس سنوات، ولديه ثمانية أولاد، يقول : أعاني كثيراً من عدم توفر الدم الطازج وتأخير الحالة إلى أيام قد يتسبب في تدهور حالة أبنائي، إضافة إلى دواء الديسيفرال الذي يعطى عن طريق الحقن الوريدي أو الفصلي، وأطفالي يستاؤون من ذلك، وأمل توفير الحبوب بدل الحقن، وأحاول جاهداً متابعة أبنائي بحيث لا تقل نسبة) Hb (من عشرة جرام/٥ لترات، لكنني قد لا أستطيع ذلك لعدم توفر الدم أو تأخر الطبيب لنقل الدم بسبب وجود حالات أقل في نسبة الدم، ودائماً أتواصل مع الجمعية ويتواصلون معي لتسهيل توفير الدماء لأطفالي، والفحوصات مجانية في مستشفيي السبعين والثورة، فهما متعاونان بصورة كبيرة معنا.

مرض وراثي

تتفاوت الثلاسيميا في أعراضها من حالة مرضية صعبة يصحبها فقر دم حاد وتسمى «الثلاسيميا» العظمى، إلى حالة بسيطة تبقى صفة غير وراثية وغير مصحوبة بأعراض مرضية، وتسمى الثلاسيميا الصغرى، ويطلق على صاحبها عادة مسمى حامل الصفة الوراثية.

توضح الدكتورة منيرة الحرازي، أخصائية مختبرات طبية في المركز الوطني، مختبرات الصحة العامة، أن أشهر أمراض الثلاسيميا هي الثلاسيميا «ألفا»، التي يتركز انتشارها في مناطق جنوب شرق آسيا، والأخرى الثلاسيميا «بيتا»، التي يكثر انتشارها في منطقة حوض البحر الأبيض المتوسط، وتقول : «الثلاسيميا حالة وراثية تنتقل إلى الأبناء عن طريق الآباء، فإذا كان أحد الوالدين حاملاً لصفة الثلاسيميا والآخر سليما فالاحتمال هو أن يرث (٥٠٪) من الأبناء صفة الثلاسيميا، فيما يكون الآخرون سليمين منها، وإذا كان الوالدان حاملين لصفة الثلاسيميا فالاحتمال هو أن يكون٥٠ ٪ من الأبناء حاملين للصفة الوراثية للمرضي و٢٥٪ سليمين، وإذا تزوج مريض الثلاسيميا من شخص سليم فإن جميع الأولاد يكونون حاملين لصفة المرض ويكون الطفل المصاب بحاجة دائمة وماسة إلى نقل الدم على الأقل مرة في الشهر، منوهة بأن هذه الإصابة تنعكس على الصحة العامة للطفل، وكذا نموّه، ناهيك عن الناحية النفسية له ولأسرته، بالإضافة إلى المعاناة الاقتصادية، حيث تضطر الأسرة إلى توفير الدم الذي يحتاج إليه طفلها بشتى الوسائل، لا سيما إذا كانت الفصيلة نادرة وغير متوفرة في بنك الدم.

قلة الوعي

يبدأ ظهور أعراض الإصابة بالثلاسيميا على المريض خلال السنة الأولى من العمر، ونتيجة لتكسر كريات الدم الحمراء مبكراً تبدأ أعراض فقر الدم الشديد بظهور شحوب البشرة مع الاصفرار أحياناً والإعياء الشديد وضعف الشهية وتكرار الإصابة بالالتهاب والتأخر في النمو، إضافة إلى صعوبة التنفس وسرعة الاجتهاد وتضخم الطحال وبروز عظام الوجه الوجنتين بشكل مميز.

الدكتور أحمد شمسان، رئيس الجمعية اليمنية لمرضى الثلاسيميا، رئيس قسم الأطفال بمستشفى السبعين، يقول : إن معظم هذه الحالات تجدها في كافة مستشفيات الجمهورية وبنوك الدم، حيث تكونت علاقة صداقة بين الأسرة وبنك الدم والجمعية، خاصة الحالات التي تحتاج إلى نقل دم بصورة مستمرة، وهذا المرض ليس منحصراً على صنعاء – فقط – وإنما يوجد في تعز والحديدة وأبين وغيرها من المحافظات، خاصة المناطق الريفية التي تؤمن بزواج الأقارب.

ويوضح الدكتور أحمد أن الحالات التي سجلت في جمعيته بلغت ٢٥٦٧ حالة من أطفال مصابين بفقر الدم المنجلي والثلاسيميا، والعدد الفعلي أكبر من ذلك بكثير، وهذا ما استطعنا تسجيله فقط، وأن أمراض الثلاسيميا بحاجة إلى نقل دم بشكل دوري للمحافظة على مستوى الهيموجلوبين في الدم والتخلص من الحديد الزائد في الجسم بإعطاء أدوية تتحد معه ليطرح خارج الجسم، وكذا إزالة الطحال، ويتم استئصاله عندما يحتاج المريض إلى نقل كميات من الدم تزيد بمقدار واحد ونصف عن الكمية الكامنة، وأيضا عندما يحدث نقص حاد في كريات الدم البيضاء والصفائح الدموية نتيجة لتدميرها في الطحال، وعندما يحدث تضخم كبير ومتزايد في الطحال وزراعة نخاع العظام، ويجب توفير متبرع ملائم مطابق من حيث التركيبة الوراثية، وأخيرا العلاج بالجينات.

ويضيف الدكتور شمسان : إن التجاوب الذي يكون من قبل الأسرة بسيط جداً، حيث أن الأسرة تتعامل مع المرض بصورة غير مسؤولة، وأحياناً يصل عائل الأسرة لدرجة اليأس ويتوقف عن متابعة حالة أبنائه وينتظر نهاية حياتهم.

ويرى الدكتور شمسان أن هذا الأمر ناتج عن قلة الوعي من قبل الأسرة والمجتمع بخطورة هذه الأمراض الوراثية وضرورة القيام بعمل فحوصات للأقارب الراغبين في الزواج قبل الزواج للتأكد من سلامة الزوجين من المرض.

طرق وقائية

■ قلة الوعي لدى الأسرة اليمنية بخطورة المرض الذي يحيط بهم وبأبنائهم تزيد من خطورة الإصابة بالمرض والفحوصات ما قبل الزواج ضرورية جداً، هذا ما أكده الدكتور عبدالرحمن محمد الهادي – أخصائي طب أطفال جامعة صنعاء.

وأضاف: هناك مرضى يموتون لأنهم لم يكتشفوا المرض من (٢– ٦) سنوات وإذا لم ينقل لهم دم لكن إذا نقل الدم بصورة منتظمة يعيشون إلى عمر (١٠– ١٥) عاماً مع وجود مضاعفات والأماكن التي يوجد فيها جمعيات ومستشفيات ومراكز متابعة فهم يستخدمون طرقاً علاجية معينة بإزالة الحديد والمساهمة المباشرة في جعل المريض يعيش بصورة طبيعية.. منوهاً بأنه لا يمكن حالياً الشفاء التام من مرض تكسر الدم إلا بزراعة نخاع العظم ولكن العملية مكلفة.

ويضيف الدكتور الهادي: إن التلاسيميا هي اعتلال وراثي من خضاب الدم الهيمو جلوبين ينتج عنه كرات لا تؤدي وظيفتها من الغذاء، والأكسجين أي أن وجودها وعدمها سواء مما يؤدي إلى تكسرها هذا المرض يعتبر أخطر أمراض الدم الوراثي وأن لم يكن أكثرها انتشاراً.

ويتطرق الدكتور لطرق الوقاية من المرض بقوله: الفحص الطبي قبل الزواج وسيلة فاعلة للكشف عن أي شخص لمعرفة إذا كان حاملاً للمرض وطريقة سهلة وميسرة وذلك عن طريق تحليل أنواع الهيموجلوبين الموجود في الدم بفحص يسمى الترحيل الكهربائي للهيموجلوبين.. كما علينا جميعا تحمل مسؤولية رفع مستوى الوعي الصحي لدى أفراد الأسر بصورة فحص المقبلين على الزواج فسلامة الطرفين ضرورية لإنجاب أطفال أصحاء.

ويرجو الدكتور شمسان والدكتور الهادي من وسائل الإعلام أن تقوم بدورها بنشر الوعي بخطورة المرض خصوصاً بين أوساط المجتمع اليمني وضرورة متابعة حالة الطفل منذ الأشهر الأولى في حالة الإصابة بالمرض، ويجب التعاون من قبل المستشفيات وبنك الدم والجمعية اليمنية لمرض التلاسيميا الوراثي للمساهمة في نقل الدم للطفل بصورة دورية كل ثلاثة أسابيع.

مناقصة من المؤسسة العامة للكهرباء

تعلن المؤسسة العامة للكهرباء عن رغبتها في إنزال المناقصة التالية :

> رقم المناقصة	> موضوع المناقصات	> رسوم المناقصة	> مصدر التمويل	> مبلغ الضمان الابتدائي	> فترة الضمان	> تاريخ فتح المظاريف	> آخر يوم لبيع الوثائق	> الاعلان
٢٠١٣/٩م	بناء هنجر مع الملحق لمحطة توليد حريب منطقة مارب	١٥،٠٠٠ريال	ذاتي	٤٠٠،٠٠٠ ريال	١٢٠ يوما	٢٠١٣/٣/١٣م	٢٠١٣/٣/٦م	للمرة الأولى

فعلى الراغبين المشاركة في هذه المناقصة التقدم بطلباتهم الخطية خلال أوقات الدوام الرسمي إلى العنوان التالي:

المؤسسة العامة للكهرباء - ادارة المناقصات بالادارة العامة للمشتريات الدور الثالث في مقرها الكائن في الجراف طريق المطار.

- يقدم العطاء في مظروف مغلق ومختوم بالشمع الأحمر إلى - الادارة العامة للمشتريات (إدارة المناقصات) ومكتوب عليه اسم الجهة والمشروع ورقم المناقصة واسم مقدم العطاء وفي طيه الوثائق التالية:

١- ضمان بنكي غير مشروط بالمبلغ المحدد بالجدول اعلاه صالح للمدة المحددة في الجدول اعلاه من تاريخ فتح المظاريف على أن تكون صيغة الضمان بحسب النموذج المعد من قبل اللجنة العليا للمناقصات المرفق وفي وثيقة المناقصات أو شيك مقبول الدفع.

٢- بطاقة ضريبية سارية المفعول «على المتناقصين الأجانب الذين لا يقومون بأية أعمال في اليمن تقديم نسخة من وثائق التسجيل لضريبة القيمة المضافة من بلدانهم».

٣- شهادة تسجيل ضريبة المبيعات سارية المفعول.

٤- بطاقة تأمينية سارية المفعول «تطلب بطائق التأمين فقط من الشركات التي لديها أعمال في اليمن والتي يحق لها الاستفادة من العوائد المقدمة من المؤسسة العامة للضمان الاجتماعي في اليمن».

٥- شهادة تسجيل وتصنيف سارية المفعول / شهادة مزاولة المهنة «في حالة إرساء العقد وإذا لم تكن الشركة التي فازت بالمناقصة مسجلة حينها سيطلب منها تقديم إثبات تسجيلها في الجهات ذات العلاقة في اليمن وذلك كمطلب لتفعيل العقد».

٦- بطاقة زكوية سارية المفعول.

٧- طريقة الدفع بحسب شروط الوثيقة.

- آخر موعد لاستلام العطاءات والعينات المطلوبة في وثيقة المناقصات وفتح المظاريف هو الساعة الحادية عشرة ظهراً بحسب الموعد أعلاه .

- لن تقبل العطاءات التي ترد بعد هذا الموعد وفتح أول مظروف وسيتم اعادتها بحالتها المسلمة الى أصحابها.

- سيتم فتح المظاريف بمكتب الاخ/المدير العام بالمؤسسة بحضور أصحاب العطاءات أو من يمثلهم بتفويض رسمي موقع ومختوم.

- يمكن للراغبين المشاركة في هذه المناقصات الاطلاع على وثائق المناقصات قبل شرائها خلال فترة الإعلان في أوقات الدوام الرسمي.

- للاطلاع على جداول الكميات والمواصفات للمناقصات زوروا موقعنا على الانترنت.www » pec.com.YE مناقصات وإعلانات ويمكن الدخول للموقع عبر مقدم الخدمة«Y.NET »