في التربية الصحية

مرض الثلاسيميا
بين الحقيقة العلمية والمفهوم الشائع

نتائج وحلول

لقد كثر الحديث في الآونة الأخيرة حول مرض الثلاسيميا، فغالبا ما يرتبط هذا الاسم بنوع من الفهم الغامض المغلف بالحذر، وربما الخوف يأتي من كون الاسم « ثلاسيميا » يشير خطأً إلى مرض خبيث مختلف عن الحقيقة العلمية المعروفة عن المرض نفسه. لقد اكتسب الحديث عن المرض بعدا إضافيا بدءا من النصف الثاني لعام 2000، بعد إقرار تعليمات ملزمة من ديوان قاضي القضاة بضرورة إبراز شهادة تشير إلى خلو أحد الخاطبين على الأقل من حمل الصفة الوراثية لهذا المرض، كان شرطا مسبقا لإتمام مراسم عقد القران. كما أن العديد من الندوات والمؤتمرات خصصت للحديث عن هذا الموضوع في السنوات الماضية. فما حقيقة المرض وما دور المعلم وسط هذه الجهود المبذولة لمكافحته؟

بداية لا بد من التوضيح إلى أن المرض هو عبارة عن فقر دم وراثي مزمن، يصيب الأطفال نتيجة تلقيهم مورثتين معتلتين (إحداهما من الأب والأخرى من الأم) بحيث يكونان غير قادرين على إنتاج كمية من خضاب الدم (هموجلوبين) كافية لسد حاجة الجسم، وحيث أن الحديث يدور حول مرض مزمن فلا مجال لتشافي المريض من هذا المرض تلقائيا، بل على العكس تتدهور حالته الصحية باستمرار، مؤدية إلى الوفاة بعد معاناة يحياها المريض وأهله، ولا سبيل إلى بقائه على قيد الحياة إلا من خلال وحدة دم يتناولها المريض بشكل دوري.

مما سبق ومن حقيقة الطبيعة الوراثية للمرض في انه لا مجال للإصابة به إلا من خلال الوراثة، وحقيقة أن الفحص الطبي قبل الزواج حجر زاوية في الحد من ولادة الطفل المريض، من خلال منع التقاء المورثين المعتلين من الأب وألام بضمان أن يكون أحدهما غير حامل للمورث المعتل (الصفة الوراثية). يصبح للوعي والمعرفة لدى الفرد دورا لا يقل إن لم يزد عن دور القوانين والتعليمات الصادرة بهذا الخصوص، من هنا ندرك الأهمية التي نوليها في جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا في فلسطين لدور المعلم والمربي في نشر المعرفة والوعي فيما يتعلق بهذا المرض.لقد أقامت الجمعية العديد من الأنشطة تحت شعار الفحص الطبي قبل الزواج بدءا من عام 1995 وحتى هذا التاريخ.

> ندرك الأهمية التي نوليها في جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا في فلسطين لدور المعلم والمربي في نشر المعرفة والوعي فيما يتعلق بهذا المرض

إن تجربة شعوب مجاورة أثبتت أنه بالإمكان الانتصار

في المعركة ضد هذا المرض، بل ويمكن القول أن جملة عوامل تجعل من الاهتمام بهذا المرض فرصة ومقدمة للحديث عن أمراض أخرى وهدفا لبرامج للحد منها. إن الثلاسيميا تتوافر فيها مجموعة من المؤشرات المشجعة بهذا الخصوص.

إن تجربة المجتمع القبرصي جديرة بالدراسة، حيث أشارت الإحصائيات عام 1971 إلى أن عدد المواليد الجدد المصابين بهذا المرض كان 47 مريضا، وكان التوقع أن يصل عددهم في بداية التسعينات من القرن المنصرم إلى سبعين مريض يولدون سنويا في تلك الدولة. لقد أثمر العمل الدؤوب والمشترك لكافة قطاعات المجتمع القبرصي، حيث أن عقد التسعينات لم يشهد سوى ولادة حالة أو اثنتين في العام من المرضى.

إن جملة العوامل المشجعة في مجال مرض الثلاسيميا هي:

إن أول هذه المزايا الإيجابية هي حقيقة أن 3.6٪ من مجموع الشعب الفلسطيني يحمل الصفة الوراثية للمرض، أو بلغة الأرقام المجردة فإن هناك مائة وعشرين ألف مواطن ومواطنة يحملون هذه الصفة، مما يجعل للمرض صفة وبائية أو قريبا من ذلك في المجتمع الفلسطيني.

الأمر الثاني هو أن الكشف عن حامل الصفة في الغالب الأعم أمر ممكن ومتيسر، من خلال فحص دم بسيط غير مكلف وغير معقد، على عكس معظم أو ربما كافة الأمراض الوراثية الأخرى، ولغاية الآن هناك على الأقل حقيقة ثالثة وهي أن الصفة الوراثية لا تتغير بمرور الوقت والتقدم في العمر، مما يعني أن تشخيص حمل الصفة الوراثية أو خلو الجسم منها تتم مرة واحدة، ولا مجال لاكتساب الصفة الوراثية لدى الإنسان لاحقا.

الكلفة منخفضة نسبيا للفحص ما قبل الزواج أو للكشف عن الصفة الوراثية لهذا المرض ولو بشكل أولي، مقارنة مع الكلفة المرتفعة جدا لعلاج المريض، ففي حين لا تتجاوز كلفة الكشف الأول عن الصفة الوراثية 10-15 شيكل، فإن العلاج لكل حالة جديدة تصل كلفته إلى عشرة آلاف دولار في السنة وربما اكثر للمريض الواحد.

تقدّر الجمعية أن ما معدله ثلاثين إلى أربعين طفل مريض جديد يضافون إلى أعداد المرضى في فلسطين سنويا، أي أن وزارة الصحة الفلسطينية سوف تكون مضطرة لزيادة الميزانية المخصصة لهؤلاء المرضى بما معدله 300,000 إلى 400,000 دولار سنويا، الأمر الذي يتجاوز القدرات الفعلية لوزارة الصحة.

إن الدور المتوقع من المربي في خضم هذه الحملة يمكن تلخيصه على النحو التالي:

- الفهم الصحيح لهذا المرض وذلك من خلال الرجوع إلى أدبيات جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا، والموجهة للشخص غير المختص في المجال الطبي وبلغة علمية دقيقة.
- نقل الرسالة حول المرض للطلاب في مختلف المجالات، سواء من خلال المواضيع العلمية مثل مادة الوراثة والأحياء والعلوم، وانتهاء بجعل الثلاسيميا موضعا إنشائيا باللغتين العربية والانجليزية، ومرورا برأي الدين الحنيف بهذا الخصوص.
- الاحتفال السنوي بيوم الثلاسيميا العالمي والذي يصادف الثامن من أيار من كل عام، واتخاذه مناسبة لتذكير المجتمع بحقيقة المرض، والحجم الوبائي الذي يتخذه انتشار المرض في فلسطين.
- الحض على إجراء الفحص لكافة الطلبة والطالبات للتأكد من خلو/ حمل الصفة الوراثية للمرض.
- التأكيد على أن رسالة الثلاسيميا لا تنتهي بانتهاء العام الدراسي، كون أجيال جديدة تولد كل عام لم تتعرف على هذا المرض.
- استضافة أحد أخصائيي جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا أو أحد الأطباء للحديث عن المرض وحجم المشكلة في فلسطين.
- في الختام لا بد من التنويه إلى أن معالجة مرض الثلاسيميا لا بد من أن تأخذ الطابع المجتمعي، والذي تشارك فيه كافة المؤسسات الحكومية وغير الحكومية بنصيبها من أجل الأجيال القادمة، كما أن لمرض الثلاسيميا مثل غيره من الأمراض الوراثية أبعاده الاجتماعية والنفسية، وغيرها من التفاصيل التي يجب أخذها بعين الاعتبار لدى التصدي لهذه المشكلة أو تلك، تلافيا لإيجاد أو استحداث مشكلة أخرى قد لا تقل تعقيدا من نواح معينة من المرض نفسه.

د. بشار الكرمي

اختصاصي علم الأمراض السريرية

رئيس جمعية أصدقاء مرضى الثلاسيميا