

## "يرفضون علاجي لأنني فلسطينية"

ملاك وإيمان شقيقتان مصابتان بمرض التلاسيميا، وقد اكتشفت والدتهما بعدما بلغت عامهما الأول تدهور حالتهما الصحية. فبعد إجراء الفحوص اللازمة تأكدت الوالدة أن ابنتيهما مصابتان بالتلاسيميا، وتحتاجان لعلاج دائم، عبر مدهما شهريا بوحادات دم، بسبب خسارتهما المتواصلة للدم. وبموازاة تأمين دم لهما، فإنهما تحتاجان لعلاج يسحب كمية الحديد الموجودة في الدم. ملاك البالغة من العمر أربعة عشر عاما تشرح حالتها والدموع تنهمر على خديها. تقول: اكتشفت أُمي مرضي منذ أن بلغت عامي الأول، وأنا بحاجة كل شهر لدم ولعلاج. الدم يؤمنه أحد المتبرعين، ولكن العلاج متوقف الآن. أضافت: كنت في السابق أتلقى العلاج في أحد المراكز في بيروت، ولأنني فلسطينية توقفوا عن علاجي، وليس في استطاعة أهلي دفع ثمن الدواء، والأونروا لا تتكفل بتقديم العلاج لي، لأنها تساعد المرضى الذين هم تحت الـ 12 عاما فحسب، وأنا أحتاج إلى علاج دائم لتخفيف الحديد من دمي، وإلا سأصاب بتشوهات أو قد يتضخم كبدي، وشقيقتي إيمان البالغة من العمر ست سنوات بحاجة أيضاً إلى علاج. ووضعها أفضل من وضعي، لأنها تتلقى الخدمات العلاجية من جانب الأونروا، أما أنا فلا. أما والدة الفتاتين فتشرح حالتهما بحرقة. قالت: هذا المرض وراثي، وابنتاي مصابتان به وتحتاجان إلى دم كل 21 يوماً تقريباً، وهذا يعقبه علاج لخفض نسبة الحديد في الدم وهو مكلف جداً، وابنتاي تحتاجان إلى علبتي دواء كل شهر، وأنا لا أستطيع تأمين المال الكافي للعلاج. تضيف الوالدة: ابنتي الكبرى كانت تحصل على مساعدة لتأمين علاجها، أما اليوم فلا أحد يساعدنا في علاجها، وثمة مركز يهتم بمثل هذه الحالات في بيروت، ولكن لأننا فلسطينيون فهو لا يستقبلنا، ما أدى إلى تدهور حالتها الصحية، وقد تحصل عندها تشوهات، أو تضخم في الكبد. والتلاسيميا، كلمة يونانية الأصل، وتسمى فقر دم، أو "أنيميا"، في منطقة البحر الأبيض المتوسط، وفي الولايات المتحدة الأميركية تعرف باسم "أنيميا كوليز". وينتج المرض عن خلل وراثي انحلالي، يؤدي إلى نقص حاد في إنتاج بروتينات خاصة في الدم تسمى الغلوبين، وهي المكون الرئيسي للهيموغلوبين الموجود في خلايا الدم الحمراء. ومادة الهيموغلوبين هي المسؤولة عن حمل الأوكسجين من الرئتين إلى مختلف أجزاء الجسم، وتبعاً لذلك، يؤدي نقص الهيموغلوبين إلى فقر دم (أنيميا)، وتكسر سريع في خلايا الدم الحمراء، ونقص كمية الأوكسجين التي تصل إلى أجزاء الجسم المختلفة. وتنتقل السمة المسببة للتلاسيميا من الآباء إلى الأبناء عن طريق الجينات المسؤولة عن نقل الصفات، فيحدث المرض وتبدأ مضاعفاته. وأعراض الإصابة بمرض التلاسيميا تظهر على المريض خلال عامه الأول. فبعد ولادة الطفل بمدة تراوح بين ثلاثة وستة أشهر ونتيجة لتكسر خلايا الدم الحمراء المبكر تبدأ الأعراض بالظهور على النحو الآتي: شحوب البشرة مع اصفرار أحياناً، تأخر في النمو، ضعف الشهية والتهابات. كذلك، تعرض التلاسيميا المريض لتغيير في شكل العظام، لاسيما عظام الوجه والوجنتين، وتحدث، أيضاً، تضخماً في الطحال والكبد، وتؤخر النمو. دائرة شؤون