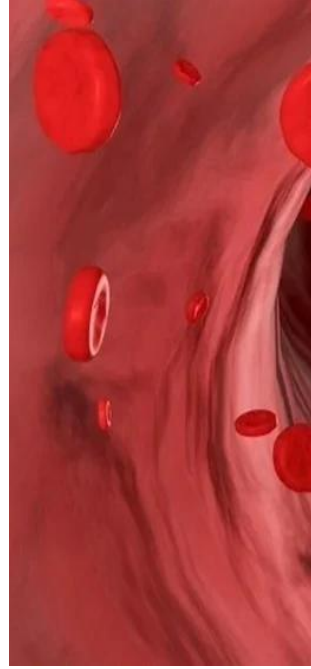


## أرقام مرعبة وأمل كبير... هل سيكون 2025 عام القضاء على "الثلاسيميا"



يحل اليوم العالمي "لثلاسيميا" في 8 مايو/أيار سنويا، ويهدف للتعريف بالمرض ودحض الأساطير المرتبطة به ومساعدة المرضى على عيش حياة طبيعية.

والثلاسيميا هو اضطراب وراثي في الدم ينتقل إلى الطفل من قبل أحد الوالدين، ويتسبب في خلل في إنتاج خلايا الدم الحمراء ما يؤدي إلى انخفاض الهيموجلوبين، وبالتالي يحتاج المرضى إلى نقل دم مدى الحياة للتعامل مع حياتهم.

وهناك نوعان من الثلاسيميا هما: ألفا وبيتا، فيما يُطلق على الأطفال المصابين الذين يعانون من جينات الجلوبيين المعيبة اسم "الثلاسيميا الكبرى" الذين يحتاجون إلى عمليات نقل دم منتظمة، ويمكن لهذه الحالات أن يكون مميتًا قبل سن 30 عامًا.

وجرى الاحتفال باليوم العالمي لثلاسيميا لأول مرة في 8 مايو/أيار 1994 على يد الاتحاد الدولي لثلاسيميا (TIF)؛ تخليدًا لذكرى نجل رئيسه بانوس إنجليزوس جورج، الذي حارب المرض.

ووفقا لتقديرات الاتحاد الدولي، فإنها: "هناك "100' مليون شخص في جميع أنحاء العالم يحملون الجينات المسؤولة عن مرض الثلاسيميا، وسنوياً يولد حوالي "300000" طفل مصابين بأشكال حادة من المرض".

ويعد الكشف المبكر عن مرض الثلاسيميا أثناء الحمل عن طريق اختبارات الدم لكلا الوالدين يمكن أن يساعد في تقليل عدد المولودين بمرض الثلاسيميا، كما أن التشخيص المبكر لمرض الثلاسيميا يجعل العلاج أسهل.

أحد الأهداف الرئيسية للاحتفال باليوم العالمي للثلاسيميا هو دحض الأساطير المرتبطة بالمرض وأشهرها ما يلي:

1- الخرافة: لا ينبغي لحاملي مرض الثلاسيميا أن يتزوجوا من بعضهم البعض.

الحقيقة: طالما أن الأشخاص المصابين بالثلاسيميا الصغرى يعرفون حالة الثلاسيميا لدى بعضهم البعض واختبار طفرة الحمض النووي الخاص بهم، فيمكنهم الزواج من بعضهم البعض.

ولضمان ولادة طفل غير مصاب بالثلاسيميا، يمكن للمرء إجراء الاختبار الجيني قبل الزرع، PGTM لاختبار الجنين الذي لا يحمل جين الثلاسيميا.

ومع العلم أن هناك احتمالاً بنسبة 25 بالمائة فقط أن يكون الجنين مصاباً بالثلاسيميا الكبرى، ولكن هناك احتمال بنسبة 50 بالمائة أن يكون مصاباً بالثلاسيميا الصغرى مثل أي من الوالدين، وفقاً لموقع indianexpress.

2- خرافة: مرضى الثلاسيميا لا تتحسن حالاتهم

الحقيقة: إذا تم نقل الدم المفلتر للكريات البيض بانتظام إلى طفل مصاب بمرض الثلاسيميا الكبير، فيمكنه الوصول إلى مرحلة البلوغ بصحة جيدة.

3- خرافة: الثلاسيميا الكبرى لا يمكن علاجها

الحقيقة: هناك طرق لعلاج مرض الثلاسيميا الكبرى، فإلى جانب عمليات نقل الدم يمكن أن تكون زراعة

نخاع العظم الخيفي خيارًا علاجيًا لمرض التلاسيميا الكبرى.

وهناك علاج مهم آخر ذو إمكانيات علاجية لمرض التلاسيميا الكبرى وهو العلاج الجيني الذي أظهر نتائج واعدة في تجارب المرحلة الثانية وذكر "العلاج الجيني" للإمكانيات العلاجية لمرض التلاسيميا الكبرى.