معاناة نادرة

من الطبيعي أن يمرض الإنسان وأن يصبح مرضه مزمناً ولكن المؤلم أن يمرض ولا يعرف ماهية أو سبب مرضه

عماد الدين ابراهيم | دبي
تصوير | علي عجمي | موهان | غلام كاركر

معادلة المرض النادر هي أن يصيب إنساناً واحداً من كل 200 ألف من السكان، والمشكلة تكمن في عدم معرفة المصاب لماهية المرض الذي أصابه، ما يؤخر إيجاد حلول طبية له، وتعاني الكثير من الأسر في دولة الإمارات والمنطقة العربية من الأمراض النادرة التي قد يحتاج علاج الواحد منها إلى مليون درهم في العام، أو جلسات علاجية متواصلة ورحلات بحث جينية لمعرفة أسباب هذه الأمراض. كما أن هناك الكثير من الأمراض النادرة التي لم يتم التوصل حتى الآن إلى العلاج المناسب لها، وفي حالة التوصل إلى علاجها فإن شركات الأدوية تستغل ندرة المرض لتبيع الأدوية بأثمان باهظة قد لا تكون في متناول يد المصابين بها، فما هي هذه الأمراض؟ ومن هم ضحاياه، وكيف يتم التعامل معهم وتوفير سبل الرعاية لهم؟

الدكتورة فاطمة بستكي، استشاري طب الأطفال والوراثة الإكلينيكية في مستشفى لطيفة، تشير أنه تم الإعلان مؤخراً عن وجود أمراض وراثية نادرة لدى العرب، ووفقًا للتقرير الصادر عن المركز العربي للدراسات الجينية، أحد مراكز جائزة الشيخ حمدان بن راشد آل مكتوم للعلوم الطبية، واستناداً إلى نتائج الدراسة المبدئية التي أجريت أخيراً على قاعدة بيانات الأمراض الوراثية الصادرة عن المركز. وقد أشار التقرير إلى أنه برغم وجود تعريفات متعددة للأمراض النادرة، فإن عدد الأمراض النادرة حول العالم يتراوح ما بين ستة آلاف وثمانية آلاف مرض تصيب من 4٪ حتى 6٪ من عدد السكان في العالم أي حوالي 350 مليون نسمة وغالباً ما تكون أمراضاً مزمنة سريعة التطور ولا شفاء منها.

لذلك، يعتبر تخصيص يوم في السنة للتركيز على هذه الفئة من المرضى فرصة جيدة لنشر الوعي الكافي والكامل حول هذه الأمراض، وحث المهتمين باتباع الوسائل الكفيلة للحد منها وتجنب الإصابة بها.

أصول جينية

توضح البستكي أن أهم خصائص الأمراض النادرة أنها تكون عادة مزمنة ومتصاعدة ومعيقة، وفي العادة تؤثر على الحياة وتسبب الإعاقة، وتؤثر على الاستقلالية، وتسبب الكثير من الألم والمعاناة للمرضى وعوائلهم، وعدم وجود علاج فعال حيث يوجد بين 6000 إلى 8000 مرض نادر تصيب 75 ٪ من هذه الأمراض فئة الأطفال، و30٪ من مرضى الأمراض النادرة يموتون قبل سن الخامسة، و80٪ من الأمراض النادرة ثبت أن لها أصولاً وراثية والبقية ناجمة عن إصابات أو عدوى أو حالات الحساسية أو لأسباب بيئية

مشاكل شائعة

ويواجه مرضى الأمراض النادرة مشاكل شائعة منها:

1. عدم القدرة على الوصول إلى تشخيص صحيح
2. التأخر في التشخيص
3. شح المعلومات المفيدة عن المرض
4. شح المعرفة العلمية بالمرض
5. العوائق الاجتماعية الوخيمة التي يواجها المرضى

المرض اللغز

توضح الدكتورة مريم مصبح، أخصائية الأطفال في مستشفى لطيفة، أن أهم أنواع الأمراض النادرة التي اكتشفت مؤخراً مثل متلازمة طيبي الصالح حسون، الذي تم تشخيصه في طفلة كويتية لوالدين أقارب، وولدت بعيون صغيرة جداً وذلك برغم جسدها الكبير. ومرض متلازمة بركات، الذي تم تشخيصه لدى عدد من العائلات بدولة الإمارات، ويعاني المصابون به من قصور في الغدة الدرقية والصمم، بالإضافة إلى حدوث خلل في النسيج الكلوي. ومرض احمضاض الدم البروبيونيكي، والورم الميلانيني الخبيث الذي يصيب الجلد، وداء كانافان، وخلل الحركة الهبي الأولي ومتلازمة بولاند. ■

سعاد الفريح.. قاهرة السلياك

حكاية سعاد فهد الفريح، مع المرض تختلف عن غيرها من الحكايات، فلم تكتف بهزيمة المرض بل حاورته وألفت كتاباً عنه، ويبدأ التحدي مع إصابتها بمرض نادر وهو السلياك، وهو عبارة عن تحسس الجسم من بروتين الجلوتين الموجود في القمح والشعير والجاودر، والذي كاد أن يودي بحياتها لولا فطنتها في التعامل مع هذا المرض، ولإحساسها بخطورته وقلت المعلومات عنه خصوصاً باللغة العربية أوردت في كتابها معلومات قيمة عن كيفية محاربته والتعايش معه، لأنه مرض مزمن يصعب القضاء عليه، لكن الكتاب يساهم في تقليل أخطاره حتى لا يتحول إلى سرطان يودي بحياة المصاب.

قصة نادرة

قصة سعاد مع هذا المرض النادر بدأت في 27 سبتمبر 2008 عندما شخص الطبيب وبعد سنين من المعاناة إصابتها بمرض السلياك. كانت تلك المرة الأولى التي تسمع فيها عن هذا المرض، حيث كانت تعاني من عوارض جانبية كفقر الدم وتشنجات العضلات ونفخة البطن والإسهال والألم المعدة، بالإضافة إلى مضاعفات أخرى سببها عشر سنوات من التشخيص الخاطئ.

فقر معلوماتي

ترجع سعاد السبب المباشر لإيراد قصتها في كتاب يروي معاناتها، قائلة: «بوصفي استشارية في تحليل النظم توفرت لي الموارد عبر شبكة الإنترنت، ومع هذا لم أتمكن من العثور على معلومات طبية كتبت على أيدي أخصائيين، والأسوأ أني لم أعثر إلا على معلومات عامة وضئيلة جداً باللغة العربية، وكان هذا ما دفعني إلى تأليف كتابي الأول حول هذا المرض تحت عنوان قصتي مع السلياك. والكتاب موجز لرحلتي مع هذا المرض، وكيف أمكنني البقاء بحالة صحية جيدة. وقد ضمنت كتابي معلومات وحقائق عن المرض ومضاعفاته إن لم يشخص في مرحلة مبكرة، وطرق وأساليب التعايش مع هذه الحالة والتمتع بالطعام بدون أن يتطور المرض إلى سرطان أو عدم قدرة على تحمل الغلوتين».

- الاسم: سعاد الفريح
- العمر: 4 سنوات من المعاناة مع السلياك
- الحالة الاجتماعية: متزوجة من أحمد الفيلكاوي
- رحلتها مع المرض: بدأت في أواخر سبتمبر 2008 وعانت كثيراً إلى أن اكتشفت المرض وأصبحت متخصصة فيه، ونجحت في إعداد وصفات وخلطات غذائية خاصة بالمرض مع بناتها

دليل حياة

كان لنشر الكتاب وقع وتأثير كبير، حيث استقبلت سعاد الكثير من التعليقات وردود الأفعال المرحبة، تقول الفريح: «خلال مدة قصيرة من نشري للكتاب وصلتني تعليقات المرضى بوصف كتابي كدليل حياة، وكم شرفني سماع ذلك، وكم أعطاني فهماً عميقاً لهدفي في الحياة من خلال تكريس حياتي لنشر التوعية وتثقيف العالم العربي حول السلياك. وتعمّقي في البحث لسد النقص الهائل في المعلومات، حتى بين الأطباء الممارسين وأخصائيي التغذية والصيادلة، وغني عن القول كم هم كثر من يعانون من اضطرابات مجهولة في العالم العربي، وهذا ما رفع قدرتي على التحدي ورغبتي في إيصال رسالتي إلى أكبر عدد ممكن من المرضى، إذ يحتاج الناس إلى معرفة مدى خطورة السلياك إذا لم يتم تشخيصه في مرحلة مبكرة، وإذا لم نتبع حمية غذائية خالية من الغلوتين. ولهذا قررت أن أكون أول من ينشر هذه المعرفة بين الناس وبمبادرة فردية وفي ظل غياب الموارد والدعم.. هذه الجهود القوية التي بذلتها سعاد شجعتها على المشاركة في حملة «إلهامك يملأ الدنيا» مع جبنة كريم فيلادلفيا التي تكرم وتحتفل بأكثر النساء إلهاماً في دول مجلس التعاون الخليجي في عامها الثالث، حيث نشرت قصتها عبر موقع المسابقة لإعطائها مزيداً من الزخم الإعلامي وانضم لها الكثير من الداعمين.

تواصل إلكتروني

تشير الفريح إلى أن دهشتها كانت كبيرة من ردود الأفعال والتواصل الكبير معها، عندما قامت بإنشاء صفحة تواصل في الفيس بوك خاصة بالمرض وهي http://www.facebook.com/SuadAlFeraih بهدف نشر التوعية واستقطاب المزيد من الجمهور لتقديم معلومات عن هذا المرض النادر، حيث كانت بداية التواصل معها من قبل أصدقائها وعائلتها الذين انضموا إلى صفحتها، مما شجعها على تأسيس مجموعة دعم مرضى السلياك في الكويت وإطلاق موقعها الإلكتروني www.Q8celiacpatients.com الذي يقدم آخر المعلومات المتعلقة بالأعراض والعلاج والحمية والأبحاث والدراسات لتواكب آخر التطورات.

خطأ شائع

حسب الخبرة التي اكتسبتها الفريح فإن هناك خلطا بين مرض السلياك والحساسية ضد القمح، وقد أثبتت الدراسات أن هناك فرقا شاسع بين حساسية القمح والسلياك، حيث يستطيع مريض حساسية القمح تناول الحبوب الأخرى المحتوية على الجلوتين كالشعير والجودر، ويمنع من أكل القمح فقط بعكس مريض السلياك، لأن السلياك مرض مناعي ذاتي، وكذلك هو جيني وتظهره البيئة، وهو عبارة عن تحسس الجسم من بروتين الجلوتين وهو موجود في كل من القمح والشعير والجاودر، وتزداد نسبة الإصابة بحساسية القمح لدى الأطفال قبل مرحلة البلوغ.

نجاح عائلي وعملي

تنسب الفريح قصة نجاحها في مكافحة مرض السلياك وصياغتها في كتاب ناجح، إلى وقفة أسرتها معها وأبنائها الذين صبروا عليها في بداية رحلة اكتشافها للمرض، حيث عانت من سوء التشخيص الذي كاد أن يودي بحياتها، إضافةً إلى الآثار النفسية للمرض التي تسبب الاكتئاب، لكن وقفة أسرتها معها ودعم زوجها أحمد الفيلكاوي جعلها تتخطى الكثير من العقبات.

تضيف الفريح شريك آخر إلى قصة نجاحها، وهو مسؤولها المباشر في عملها، الذي بفضله نجحت في توسيع رقعة محاضراتها التوعوية بالمرض، والتي وصلت إلى 29 محاضرة، محاضرات مماثلة في دولة الإمارات، خصوصاً مع وجود جمعية مرضى السلياك في أبوظبي. ■

مها الربيعي.. ابتسامة تتحدى المرض

«لم أتخيل نفسي في يوم من الأيام أن أتعرض لهذا الامتحان الصعب، لكنها إرادة الله عز وجل، وبحمده تمكنت من التأقلم مع هذا الابتلاء وتعايشت معه، ومهما دفعت من أموال فإنها تهون أمام ابتسامة صافية ومشاعر دافئة من مها، بهذه العبارات الدافئة استهل فهد عبدالله الربيعي قصة إصابة كريمته مها بمرض نادر يعرف بـ «كوشير دزيز»، وعلاجه يكلف مليون درهم في العام.

بداية المعاناة

يشير أبو مها إلى إصابة ابنته بمرض نادر، حيث يبلغ عدد المصابين به في دولة الامارات ثلاث حالات فقط، وهو ما يرفع تكاليف العلاج رغم توفره، لكن ندرة المرضى تجعل من الدواء نادراً وسعره يوازي المعادن النفيسة، حيث يبلغ سعر الجرعة الواحدة مبلغ 35 ألف درهم، وإجمالي المبلغ في العام الواحد هو مليون درهم، وهي ميزانية ضخمة ومبالغ تعجيزية، لكنها تهون في سبيل سعادة ابنته.

إنزيم غذائي

يعرف المرض بـ «كوشير دزيز» وهو يؤثر على أنزيمات في المعدة، ويسبب نقصاً في إنزيم التمثيل الغذائي، ما يسبب تضخماً في الطحال ونزيف متواصل، والمشكلة الأكبر في صعوبة تشخيص هذا المرض، وفي حالة مها فقد تم وبفضل الله اكتشافه في سن مبكرة، يضيف أبو مها: «شككت في الأمر، وعمر مها آنذاك كان عاماً واحداً، فأجريت لها فحصاً بالسونار في مستشفى الوصل، وتم تشخيص المرض في عام 2004، ومن ثم بدأت رحلة البحث عن العلاج المناسب لها».

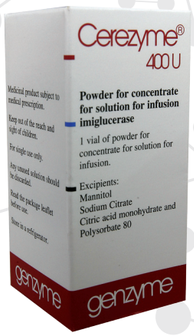
دفء أسري

يرجع الربيعي السبب الرئيسي لاستقرار الحالة النفسية والمعنوية لمها، وعيش حياتها بطريقة طبيعية، دون أن تحس بنقص تجاه أقرانها في المدرسة والمجتمع، هو أنه ووالدتها ظلوا يعانون في صمت بعيداً عن ابنتهم، ومهما كانت معاناة توفير مبلغ مليون درهم سنوياً نظير علاجها وصحتها، لا يشعرونها بهذه المعاناة بل يقدمون في صمت وسخاء، يحيطونها بحنان أسري دفاق. وذات الأمر ينطبق على أشقائها عبد الله وأحمد، فهي أميرة متوجة على قلوبهم الصغيرة.

حيرة وشكر

يشكر الربيعي ربه لأن حالة مرض بنته النادرة لم تتكرر في أسرته وجميع أطفاله بخير، وهو ما أكد له أن هذا المرض نادر وغير وراثي، لأنه بحث مطولاً في تاريخ الأسرة ولم يجد حالة مشابهة، مما جعله يقرأ أكثر عن هذا المرض، وهو يشكر تعاون الدكتورة فاطمة البستكي في مستشفى لطيفة في دبي، التي تناضل من أجل اكتشاف جميع الأمراض النادرة وعلاجها وتسليط الضوء عليها، من خلال تجمعات أسرية لحاملي هذه الأمراض، حتى يتثنى للمسؤولين متابعتها وتقديم الدعم والرعاية لها، وقد أسفرت هذه الجهود عن تبني الفريق أول سمو الشيخ محمد بن زايد آل نهيان ولي عهد أبوظبي علاج مها.

- الاسم: مها فهد عبد الله الربيعي
- العمر: 8 سنوات
- رحلتها مع المرض: بدأت فور ولادتها لكن قوة ملاحظة والديها واهتمامهما الكبير بها قاداها إلى بر الأمان بعد اكتشاف أسباب المرض والحصول على العلاج وسعادته به رغم ارتفاع سعره وتعقيدات تناوله



1.000.000

درهم تبلغ التكلفة الكلية لعلاج مها في السنة

سعادة مها

برغم أن مرضها خطير وعلاجه مكلف، لا تشعر مها بمعاناتها وتقول إنها لا تعرف شيئاً عن كوشير دزيز، وكل ما تعرفه أن عليها التوجه لمستشفى لطيفة لتلقي جرعات علاجية بصفة دورية، وتتمنى مها أن تواصل مسيرتها التعليمية بنجاح وأن تصبح طبيبة مشهورة لتعالج المرضى، وتحب والدها وتقول إنه بطلها المفضل وحبيب قلبها، كما تحب أشقاءها خصوصاً أختها سجى آخر العنقود، ولها من العمر تسعة أشهر، لكنها ذكية ومرحة، وهي روح المنزل على حد تعبير مها.

مراكز متخصصة

في ختام حديثه يتمنى فهد الربيعي، توفير مراكز متخصصة للبحوث وتأهيل مرضى الأمراض النادرة، وزيادة الكوادر العاملة في هذا المجال، فهو يشعر بمعاناة الدكتورة فاطمة البستكي صاحبة التخصص النادر (أمراض وراثية) في مستشفى لطيفة، فهي استشارية وإدارية وطبيبة، وهو ما يؤثر سلباً عليها، وبالتالي فإن هذا النقص يؤثر على المرضى، وابنته واحدة منهم، حيث تعاني انتظاراً طويلاً وأحياناً إهمالاً في تلقي جرعاتها العلاجية.

علاج أوروبي

بعد أن عرف الربيعي مرض ابنته وعرف العلاج، ارتاح برغم ما ينتظره من معاناة توفير مبالغ ومصاريف العلاج الطائلة، وسعادته في أن مها تخطت المرحلة الحرجة التي كان يمكن أن تتسبب لها في سرطان وإعاقة خلقية، وتفقدها تركيزها، وبالتالي تراجع تحصيلها الدراسي، وكانت بارقة الأمل في توفير شركة الخليج للدواء الذي يصنع في أوروبا، وهي الوكيل الحصري له في الدولة، والمشكلة الأكبر في تعاطي الدواء، حيث لابد من إعطاء الجرعة في المستشفى، وتحت إشراف طبي متخصص، ويستغرق وقتاً طويلاً وهو ما يجعله مرهقاً للبنت، وعليها أن تتحمل هذا الأمر طوال حياتها، وكلما زاد عمرها كلما زادت الجرعة، وبالتالي زيادة مصاريف ونفقات العلاج. ■

ميرة ومايد ومنصور ثلاثية الوجع والألم

«كان شعوراً كئيباً وحزيناً جداً بالنسبة لنا عندما أخبرنا الأطباء أثناء الفحص الدوري للحمل في الشهر الثامن أن الجنين الذي أحمله في أحشائي قد يكون مصاباً بمرض ما، بسبب وجود ماء في تجويف قريب من المخ، يؤدي إلى ضخامة في حجم الرأس الذي ينمو بسرعة غير طبيعية، مع حدوث تهيج ونوبات تشنجية وتصلب في الأطراف واضطراب في المشي» تشرح فوزية حسن محمد، قصتها مع أطفالها الثلاثة «ميرة ومايد ومنصور» الذين يعانون إعاقات حركية بسبب مرض نادر لم يتم تشخيصه أو إيجاد العلاج له حتى اليوم.

على إثر هذا التشخيص أصيبت العائلة بصدمة كبيرة، لذا زاروا أكثر من 5 أطباء في يوم واحد؛ فقط للتأكد من حالة الجنين وكانت الردود متشابهة.. وفي نهاية المطاف كان لا بد من الرضا بقضاء الله وقدره، وتقبل المصاب الجلل.

ولادة طبيعية

«بداية المأساة كانت مع ميرة، والحديث لفوزية حسن أم ميرة وتضيف: «أنجبت ميرة في عام 1997 بولادة طبيعية، وبقيت تحت ملاحظة الأطباء لمدة سنة كاملة، حيث كانت كثيرة البكاء وقليلة الحركة، إذ لم نلاحظ في البداية أي تغيير على طفلتنا الصغيرة التي كانت تنمو طبيعياً إلا مع بداية الشهر الثالث، حيث كانت لا تنتبه ولا تركز بشكل سليم على الأشياء، وكانت لا تسمع وتأخرت كثيراً في الحبو والجلوس، وكانت الصدمة أن الطفلة لا تستطيع المشي مما شكل لنا معاناة أخرى في التعامل مع الطفلة ومع المحيط بنا من أقارب، حيث شكلت نظرتهم لإعاقة الطفلة الحركية عائقا آخر ومعاناة صعبة، حيث الأسئلة المحرجة والتدخل اللامبرر، وتقديم تفسيرات واهية وغير منطقية توجه اتهاماتهم لنا، وكأننا السبب في هذه النتيجة وما آلت إليه الطفلة. لم نأبه لذلك، ووضعنا هدفاً أمامنا وهو بذل الغالي والنفيس من أجل أن تكون ميرة بخير، قمنا بعرضها على مختلف مستشفيات الدولة، إلا أننا لم نتوصل إلى سبب تلك الحالة المرضية، كما تم عرضها على الأطباء الزائرين آنذاك، دون جدوى تذكر».

موت خلايا الأعصاب

تنتقل أم ميرة إلى فصل آخر من فصول المعاناة مع مرض ابنتها، فبعد بلوغ بعد بلوغ ميرة عامها الثالث قُدرَ لها السفر إلى ألمانيا في عام 2003 للعلاج على نفقة الدولة، وتمت حينها الفحوصات الطبية اللازمة لتؤكد وجود ماء في تجويف قريب من المخ تسبب في موت الخلايا والأعصاب المسؤولة عن المشي، والنظر والسمع من الأذن اليسرى. أما سبب تلك الحالة فهي غير معروفة، ووضع الأطباء عدة احتمالات منها أن فيروساً قد أصاب الأم أثناء الحمل، أو تعسر أثناء ولادة الطفل، أو مرد ذلك إلى زواج الأقارب كون وجود علاقة قربى بين الأم والأب.

في عام 2004 تم إجراء أولى العمليات الجراحية لتصحيح الحول في عينها، إلى جانب خضوعها لجلسات العلاج الطبيعي المكثف، وقد تعذر على العائلة الحصول على مركز متخصص لذلك في الدولة، وبشكل متواصل نظراً للضغط الكبير على قسم العلاج الطبيعي في مستشفى الوصل آنذاك (لطيفة حالياً). ومن هنا بدأ فصل آخر أكثر إيلاماً في الحكاية، خاصةً في محاولاتنا البحث عن مدرسة متخصصة تناسب الحالة الصحية لميرة، حيث أن المدارس الحكومية لم تكن مؤهلة في تلك الفترة لاستقبال مثل تلك الحالات. فأدخلت الطفلة إلى مركز دبي للرعاية الخاصة للعلاج المهني والطبيعي والأكاديمي لمدة سنتين 2003 – 2004 وكانت التوصية بإيجاد مدرسة عادية يمكن دمج ميرة مع أقرانها الأصحاء؛ نظراً لمستواها الأكاديمي وتفاعلها الإيجابي.

تضيف أم ميرة: «بدأنا البحث عن مدرسة مناسبة، وتواصلنا مع وزارة التربية والتعليم وزيارة مدارس خاصة متعددة في الإمارة، وكانت أغلب الردود سلبية. فمرافق المدارس غير مؤهلة لاستقبال تلك الحالات. إلى أن تم التوصل إلى مدرسة تقبل بحالة ميرة بشروط وهي: وجود مرافق دائم معها وإعادة تسجيل الطفلة في الروضة، وعدم احتساب السنتين التي درستهم سابقاً في مركز دبي، ومراعاة لنفسية ميرة وإعطائها دفعة معنوية عند دراستها مع أطفال يدخلون الروضة لأول مرة، كونها تملك مهارات ومعلومات تعلمتها من المركز السابق. تم قبول الشروط وتهيئة الطفلة لخوض هذه التجربة، والمهم أن تلتحق بمدرسة عادية».

دروس وعبر

من خلال التجربة توصلنا إلى الحقائق التالية:

- لا توجد مراكز تأهيل متخصصة، والمستشفيات الحكومية غير مؤهلة بالإمكانات المادية والبشرية التي تعين على التشخيص المبكر وتدارك الأخطاء.
- عدم قبول الأطفال المرضى في المدارس الحكومية، أو البدء بالدمج دون أي استعدادات.
- معاناة الأطفال المرضى من مضايقات أقرانهم الأصحاء.

معاناة نفسية وعلاجية

تتوالى رحلة العلاج خارج الدولة والتغرب عن الأهل والأولاد حتى عام 2007، وحتى ذاك الوقت كانت قد أجرت الطفلة أكثر من 5 عمليات جراحية لتطويل الأوتار وعلاج الخلع في الحوض، وبعدها مكثت ميرة 5 أشهر متواصلة في المستشفى، وعانت نفسياً من الجبس الذي وضع لها بعد تلك العمليات، ومع بدء جلسات إعادة التأهيل. بدأت أولى بشائر الخير في أغسطس 2007 حيث أكملت ميرة عامها السابع، وبفضل من الله بدأت تخطو أولى خطواتها غير المتزنة. كطفلة أكملت عامها الأول للتو. فرحت بها العائلة فرحة عجزت أم ميرة عن وصفها.

غدت الطفلة صديقة دائمة للمستشفيات، وبقيت حاجتها وحاجة كل مريض وجود مراكز متخصصة للتأهيل حاملي الأمراض النادرة لتساعد في تحقيق فوائد العلاج، ويبقى الأهم من ذلك التشخيص الصحيح والمبكر للمرض. تقول أم ميرة «بتنا نتخوف من ولادة طفل جديد قد تكون مشكلته نفس أخته، وكنا نتعلق بالأمل، وبأن القادم سيكون أفضل. ورزقنا الله بالمولود الثالث والذي جاء ولله الحمد سليماً طبيعياً».

معاناة ماید ومنصور

الخوف بات يسيطر على الأبوين في كل مرة يفكران فيها بالإنجاب، وعندما يحصل الحمل يتضرعون إلى الله لكي يكون المولود القادم طبيعياً، ولا يشكو أية أعراض أو إعاقات، تقول أم ميرة: «جاءنا الطفل الرابع «ماید» في عام 2004 وكان كأي طفل طبيعي آخر، حتى لاحظنا أنه بدأ يعاني من نفس أعراض أخته، حيث تأخر في الحبو والجلوس والمشي. وبدأنا معه أيضاً رحلة التجوال مع المستشفيات والأطباء الزائرين لإيجاد العلاج المناسب، وتم إجراء أكثر من 8 عمليات جراحية ساعدته على المشي في عمر 5 سنوات إلا أنها سببت له ضعفاً ووهناً شديداً، وبدأت آثار العمليات عليه، وقد سبب لنا ذلك عبئاً نفسياً، إلا أننا نصبر أنفسنا لأننا نرى في عيونهم الأمل، والقدرة على قهر هذه الإعاقة عن طريق ما نزرعه في نفوسهم من التشجيع والتحدي».

أمنية ميرة

ميرة علي محمد، رغم معاناتها مع المرض تعيش حياةً طبيعيةً، ولها أمنية عزيزة على نفسها بأن تقابل فارس العرب صاحب السمو الشيخ محمد بن راشد آل مكتوم نائب رئيس الدولة رئيس مجلس الوزراء حاكم دبي (رعاه الله).

- الاسم: ميرة علي محمد
- العمر: من مواليد 1997م
- رحلتها مع المرض:

بدأت منذ ولادتها ويتسبب لها المرض في إعاقة حركية لكن رغم ذلك تصر على أن تعيش حياتها طبيعية وفي المدرسة تشكر دعم صديقتيها روضة مجرن وعبير الصفار.

- الاسم: ماید علي محمد
- العمر: من مواليد 2004
- رحلتها مع المرض:

كشقيقته ميرة بدأت مشكلته فور ولادته وأجريت له 8 عمليات جراحية داخل وخارج الدولة ليتمكن بعدها من المشي لكن بصعوبة ويتأرجح في حركاته.

- الاسم: منصور علي محمد
- العمر: من مواليد 2008
- رحلتها مع المرض:

يعتبر منصور آخر العنقود وبعد ولادته أجرى والداه أربع فحصوات جينية لمعرفة سر المرض وفي انتظار تكملة الفحوصات لتشخيص مرضه.

آخر فصول معاناة العائلة عند قدوم الطفل الجديد «منصور» في 2008، وكان طبيعياً في كل شيء، إلا أنه حمل نفس أعراض «ميرة وماید»، فهو لا يستطيع المشي حتى الآن برغم بلوغه العام الثالث. تضيف أم ميرة: «بصبر كبير وأمل بالله ورحمته الواسعة نتابع رحلة كفاحنا مع 3 أطفال يعانون من الإعاقة الحركية».

خلاصة التجربة

تختم فوزية حسن محمد «أم ميرة» قصتها مع الابتلاء والمرض في قولها: «لقد ترسخت لدينا قناعات بأهمية الوعي والاطلاع وبأهمية تقبل القدر والإيمان بأن الإنسان مبتلى وأن الصبر هو الفيصل، دون الركون والتسليم المطلق، حيث لا بد من السعي والبذل والاجتهاد من أجل فرحتهم التي هي فرحتنا». تشير أم ميرة إلى أن بارقة الأمل لاحت أخيراً عن طريق فحص الجينات لتحديد سبب تلك المعاناة ووضع حد لها، حيث قاموا بإجراء فحص لأربع جينات خلال ثلاث سنوات، لكن المشكلة تكمن في أن زراعة الجينات وفصحها يكون خارج الدولة، وهو ما يطيل أمد معاناة العائلة مع المرض، لأنه يتوجب عليهم فحص 14 جيان للتوصل إلى علاج للمرض. ■