اليوم العالمي للثلاسيميا ـ ماهي الثلاسيميا؟

يَحتفل اليومُ العالمي للثيلاسيميا في 8 أيار/مايو من كلّ عامٍ بمرضى الثيلاسيميا الذين لم يعودوا معنا، وكذلك المرضى الذين هم على قَيْد الحياة، ويكافحون من أجل حياة أفضل.
يُحاول هذا اليوم خلقَ الوعي حول المرض، ومساعدةَ مرضى الثيلاسيميا على عيْشِ حياةٍ طبيعيّة بالرغم من أعباء المرض.

مرضُ الثيلاسيميا هو اضطراب الهيموجلوبين الوراثي، الهيموجلوبين (هو البُروتين الغني بالحديد الموجود في خلايا الدم الحمراء، وظيفتُه هي نقل الأُكسجين إلى الدم).

أسبابُ الثيلاسميا

الثيلاسيميا مرضٌ وراثي يتمّ نقله من الأبوين، الآن يتم إجراء الاختبارات قبل ولادة الطّفل لاتّخاذ الخُطوات اللازمة في مرحلةٍ مبكرةٍ.

مريضُ الثيلاسيميا لديه كميّات أقلّ من الهيموجلوبين الطّبيعي، وهذا يُمكن أن يجعل الحياة صعبة للغاية، لأنّه عادةً ما يتطلّب عمليّات نقل دم متعدّدة، ويحتاج بعض المُصابين إلى نقل دم كلّ أسبوعين.

وفقًا لأحدث الإحصائيّات، نحو 280 مليون شخصٍ في جميع أنحاء العالم يُعانون من مرض الثيلاسيميا، وهو أكثر شيوعًا لدى المجموعات العرقيّة الآتيّة: الإيطالية، واليونانية، والإفريقية، والشرق أوسطية، والجنوب الآسيوية.

يُسبّب مرض الثيلاسيميا مجموعةً مُتنوعةً من الأعراض، تختلف حسب شِدّة المرض.
بعض الأعراض الشّائعة هي:ـ
ـ البشرة الشّاحبة.
ـ فقْر الدّم.
ـتشوّهات العِظام.
ـالتّعب، والدوخة، والضّعف.
ـالبوْل الدّاكن.
ـضيقٌ في التّنفُّس.
ـ تورُّم في البطن.

ـنُموّ بطيءٌ بسبب انخفاض مستويات الهيموجلوبين، لذلك من الضّروري الحفاظ على نظام غذائي صِحّي.

بعض الأشخاص المُصابين بالثيلاسيميا لديهم مستويات عالية من الحديد، لذلك فَهُمْ عرضة لِتَلف القلب، والكبد.

الأطفال الذين يُعانون من الثيلاسيميا غالبًا ما يُعانون من مشاكلَ في النّمو (نمو بطيء)، وقد لا تتشكّل عظام الجُمجمة لديهم بشكلٍ طبيعي، وتظهر هذه الأعراض خلال أوّل عامين بعد الولادة.

تاريخ اليوم العالمي للثيلاسيميا

أسّس رئيس ومؤسّس TIF (الاتحاد الدولي للثيلاسيميا)، Panos Englezos، اليوم العالمي للثيلاسيميا عام 1994، في ذكرى وفاة ابنه جورج الذي تُوفّيَ بالثيلاسيميا.

يخلق TIF موضوعًا خاصًا بهذا اليوم في كلّ عام، وشمَلت المواضيع الأخيرة:
2016: الحُصول على أدوية آمنة وفعّالة.
2017: الحُصول على اتّصال: تبادل المعارف، والخبرات، والكفاح من أجل غدٍ أفضل.
2018: الثيلاسيميا في الماضي، والحاضر، والمستقبل.
2019: حُصول جميعُ مرضى الثيلاسيميا على خدمات الرّعاية الصّحيّة عالية الجوْدة.

وبسبب جائحة COVID-19، كان الاحتفال باليوم العالمي للثيلاسيميا لعام 2020 من خلال أنشطةٍ مختلفة عبر الإنترنت، وكان موضوع اليوم العالمي للثيلاسيميا عام 2020 هو "بزوغ حِقبة جديدة لمرضى الثيلاسيميا"، التي تنُصّ على أنّ الوقت قد حان لبذل جهد عالمي لجعل العلاجات الجديدة في مُتناول المرضى، وبأسعارٍ مقبولة.

- التاريخ: 2021-05-08
- التصنيف: طب

#الثلاسيميا

المصادر

- nationaldaycalendar.com
- thalassaemia.org.cy
- ndtv.com

المساهمون

- إعداد
  - زين عباس
- مُراجعة
  - كنانة حمادي
- تحرير
  - عبد الفتاح أنور
- تصميم
  - روان زيدان
- نشر
  - Azmi Salem