د. هـــالـــه سوهيـّــل

نەخۆشی تالاسیمیا
لە کوردستان
ناساندن هۆکارەکان خۆپاراستن

هالة سهيل

مرض الثلاسيميا في كوردستان
التعريف، أسبابه، الوقاية منه

لە بڵاوکراوەکانی
ئەنجومەنی نیشتمانیی کوردستان – عێراق
لیژنەی تەندروستی و کاروباری کۆمەڵایەتی (1)

2008

ناوی كتێب: تالاسيميا لە كوردستان

دانەر: د. هالە سهيل – ئەندامی پەرلەمانی كوردستان- عێراق

پيتچنين: علی محمد حسن - كارزان حسن سليمان

چاپی يەكەم: 2008

تيراژ : 500 دانە

ژمارە   ساڵی 2008ی دراوەتێ لە بەڕێوەبەرايەتی گشتی كتێبخانەی هەولێر

لە چاپخانەی شەهاب لەهەولێر چاپ كراوە

د. انور شيخة

MBChB, FRCPA, FCAP, FRCPI, FRCP, FRCPath., FACP

زميل الكلية الأمريكية و الملكية البريطانية والأسترالية والأيرلندية لأمراض الدم و الباطنية

أستاذ أمراض و سرطان الدم و سرطان الغدد اللمفاوية

ثالاسیمیا

تەنها نەخۆشی نەخۆشەکە نیە !

ثالاسیمیا ئافاتێکە خێزان و خێڵ و گەل و وڵات وێران دەکات !!

دەزانی هەموو بوجەی کوردستانمان بەشیان ناکات گەر وەکو بریطانیا چارەکەین !

لە بریطانیا هەر نەخۆشێک ملیۆن و نیوێک دۆلار دەکەوێت . بۆ ئێمە ١٥٠٠ نەخۆشمان هەیە

ئادەمامی پەرلەمانی کوردستان بەو شێوەیە دەیەوێت ئەم گرفتە گەورەیەمان بۆ چارەکات .

لە دە ساڵە منداڵێکی ثالاسیمیا لە یۆنان و ایطالیا لە دایک نەبوە . بۆ ئێمەش وەها نەبێ ؟

ئاسانترین شت - دەست نیشانکردنی ئەو کەسانەن کە گەر پێکیان گرت منداڵی نەخۆشیان دەبێت

با منداڵێکی تری ثالاسیمیا لە کوردستان لە دایک نەبێت .. با ئەو بەلای گرانی ئازاو

مێژدیە رووی نەدات کە ئێمە سوور دەزانین ئەنجامەکەی هێندە بۆ گرفتە .

منداڵێک و رووان و سیباخ ثالاسیمیا باخ هەمیشە دەبێت لە

نەخۆشخانە کاتیان بەرنە سەر . خوێن وەرگرتنی مادڕگانە .

شەوی هەشت سەعات دەرزی وەرگرتنی دەرمانێکی گران .

سێل کاردن . وە لە هەموشی خراپتر پێشتر

گۆڕی خستنی منداڵە ساغەکان لەبەر

نەکاتی ...

ئەنور شێخە

٢٠٠٨/٣/١٣

ڕێگەچارەی سێیەم:

منداڵێك یان دوانیان زیاتر نەبێت بەڵام دوای ئەوەی شیکردنەوە بۆکۆرپە دەکرێت هەر لە هەفتەکانی یەکەمی تەمەنی کۆرپە بۆئەوەی دڵنیا بین لەسەلامەتی کۆرپە لەڕووی جینەوە، بەپێچەوانەوە ئەگەر هاتوو سەلمێندرا کە کۆرپەکە تووشبووە لەو کاتەدا پێویستە دایك و باوك ڕازی بکرێن کە لەبار ببردرێت ئەویش وەك پابەند بوون بە یاسایەکی تایبەت کە نە دژ بە ئایین بێت وە نە لەگەڵ یاسا پەیڕەو کراوەکانی هەرێمیش ناکۆك بێت.

ڕێگاکانی بەردەم هەر دوو کەسێك کەهەڵگری نەخۆشی تالاسیمیان و نیازی هاوسەرگیریان هەیە

ڕێگە چارەی یەکەم:

باشترین ڕێگەچارە ئەوەیە کە ئەو دوو کەسە کەهەلگری نەخۆشیەکەن هاوسەرگیری نەکەن بۆئەوەی ڕێگە بگرن لەدروست بوونی مندالی توشبوو یان هەلگری نەخۆشیەکە، هەروەك فەرمووەدەیەکی پێغەمبەرمان(د.خ) کە دەفەرمووێت:

﴿تخيروا لنطفكم فان العرق دساس﴾.

ڕێگەچارەی دووەم:

ئەگەر هاتوو دووکەس هاوسەرگیریان کرد وەهەلگری نەخۆشیەکە بوون ئەوا باشترە مندالیان نەبێت بەلام ئەو ڕێگەچارەیە رەنگە پەسەندبێ لە ڕووی زانستیەوە وە تەندروستیش بێت، بەلام ئەستەمە لەرووی کۆمەلایەتیەوە بچێتە بواری جێبەجێ کردنەوە دیارە ئەوانیش ئازادن لە ڕەت کردنەوەی ئەو ڕێگە چارەیە.

نەخۆشی تالاسیمیا لە کوردستان

نەخۆشی تالاسیمیا کەناسراوە بە نەخۆشی کەم خوێنی دەریای سپی ناوەڕاست، یەکێکە لەو نەخۆشیانەی کە بەڕێگەی بۆماوەیی دەگوازرێتەوە. ئەوەی شایانی گوتنە نەخۆشیەکی تریش هەیە لەنەخۆشییەکانی خوێن بەهەمان شێوە بەرێگەی بۆماوەیی دەگوازرێتوە پێی دەڵێن کەم خوێنی داسولکەیی (Sickle Cell Anaemia) بەلام خۆشبەختانە ئەو نەخۆشییە بەدەگمەن بلاوە لە هەرێمی کوردستاندا، بۆیە لەمیانی ئەو نامیلکەیەدا بەکورتی تیشك دەخەمە سەر نەخۆشی تالاسیمیا.

دەستنیشانکردنی ئەم نەخۆشیە لە ولاتانی کەناری دەریای سپی ناوەڕاست دەستی پێکرد، هەربۆیەش ئەو ناوەی بەخۆوە گرتووە ولەهێلکاری ژمارە (1)دا روونکردنەوەیەك دەدات بەدەستەوە سەبارەت بەدابەش بوونی جوگرافی نەخۆشیەکە.زۆربەی کەسەکان لەنێوان گەلانی بەرەچەلەك ئیتالی و یۆنانی و رۆژهەلاتی ناوین و

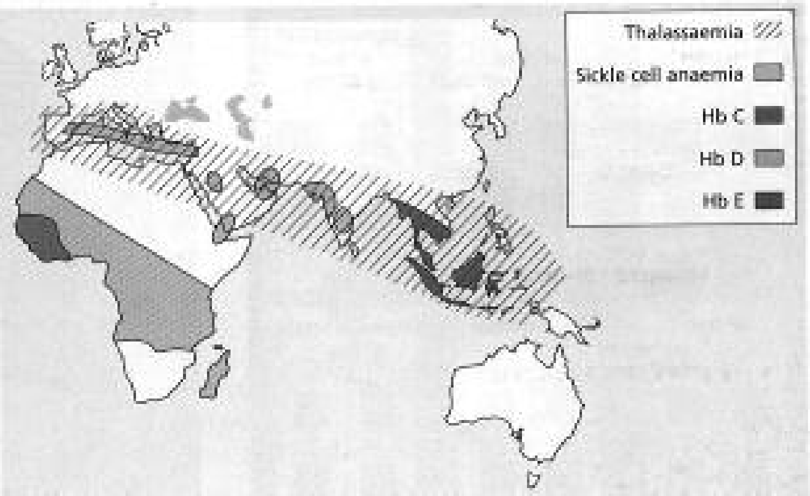
باشووری ئاسیا و باکوری ئەفریقیا بەدی دەکرێت. گواستنەوەی نەخۆشیەکەش لەڕێگەی باوانەوە دەبێت کەهەڵگری بۆهێڵی تالاسیمیان، وەهەڵگری نەخۆشیەکەش هەمیشە نیوەی بۆهێڵەکانی نادروستن .

جۆرەکانی تالاسیمیا:

1 – تالاسیمیای توند .(Thalassaemia major)

2 – تالاسیمیای ناوەندی .(Thalassaemia intermedia)

3 – سووکە تالاسیمیا .(Thalassaemia minor)



هێڵکاری ژمارە (1)

رۆڵی ڕاگەیاندن لە هۆشیارکردنەوە

ڕاگەیاندن بەهەموو شێوەکانی بینراوو بیستراوو خوێنراوەکانیەوە ڕۆڵێکی گەورە دەبینێ لەبلاوکردنەوەی هۆشیاری و ڕێنمایی پێویست بۆ کۆمەلگە بەتایبەتی لە کۆمەلگەی خۆماندا کە بێبەشە لە هۆشیاری تەندروستی و داب ونەریتی کۆن بەسەریدا زاڵە، دیسانیش بەتایبەتی لەو لایەنەی کە پەیوەندی بە هاوسەرگیری نێوان خزماندا هەیە بۆیە دەبینین لە زۆربەی وڵاتانی پێشکەوتوو لاوان خۆیان بەدووردەگرن لە دروست کردنی ژیانی هاوسەری لەگەڵ خزمەکانیاندا بەمەبەستی خۆپاراستن لە زۆر لە نەخۆشیە بۆماوەییەکان دیارە نەخۆشی تالاسیمیاش لە گرنگترین ئەو نەخۆشیانەیە کە بەڕێگەی بۆماوەیی دەگوازرێتەوە بۆیە ئەبێ کۆمەلگە لەوە ئاگادار بکرێتەوە کەنابێ هاوسەرگیری پێك بهێنن لەگەڵ خزماندا بەتایبەت لەو خێزانانەی کە هەڵگری هەر جۆرێك لە نەخۆشیە بۆماوەییەکانیان تێدا هەیە بەمەبەستی مسۆگەرکردنی سەلامەتی کۆمەلگە لەو جۆرە نەخۆشیانە.

دیارە یاسای نەخۆشیە بۆماوەییەکانی خوێنیش هەرلەو چوار چێوەیەدا بەکارێکی گرنگ و هەنگاوێکی پیرۆز دادەنرێت بەرەو پێشکەوتن و شارستانیەت وە هەروەها بنبڕکردنی نەخۆشیە بۆماوەیی یەکان و پاراستنی کۆمەلگا لە تووشبوونیان ، وە بە دەسکەوتێکی پرشنگداری تری پەرلەمانی کوردستان دادەنرێت لە پێناو پاراستنی بەرژەوەندیەکانی گەلی کوردستان.

ئەوا ئەبێ پلان بۆ ژیانی هاوسەرێتیان دابڕێژن لە ڕووی منداڵ بوونەوە هەروەها ژمارەی ئەو منداڵانەی کە دەیانبێت یاخود دەیانەوێ بیان بێت. دیارە لێرەدا ئێمە هیواخوازین کە لەئایندەیەکی نزیکدا هەروەك وڵاتانی پێشکەوتوو بتوانین هەر لە هەفتەکانی یەکەمی سکپڕیدا دەستنیشانی باری کۆرپە بکەین ئەویش بەشیکردنەوەی شلەی ئەمینۆسی وە (Amniocentesis) شانبەشانی ئەوەش کاردەکرێت لە پێناوی هەڵهێنانی هەنگاوی پێویست سەبارەت بە مەسەلەی فەتوای شەرعی لەلایەنی پەیوەندیدار بۆ ڕزگاربوون لە سکپڕی بە کۆرپەلەی نائاسایی، واتە عەمەلیاتی لەباربردنی شەرعی پاش ئەوەی ڕاپۆرتێك لە لێژنەی پزیشکی تایبەتمەند بەو بوارە بەرز دەکرێتەوەو وەزارەتی تەندروستیش ڕەزامەندی لەسەر دەدات.

هۆیەکانی تووشبون بە نەخۆشییەکە:

هیمۆگلۆبین ئەو پرۆتینەیە کەهەڵگری ئۆکسجینە لە دوو مادده پێکدێت (هیم) کە ئاسنی تێدایە واتە بەشە فلزیەکەیە، وە (گلۆبین) کەماددەیەکی پرۆتینییە، پرۆتینەکانیش هەمەجۆرن و بەپیتەکانی ئەلف وبێ ناو نراون وەکو بۆهێلەکانی ئەلفا، بێتا، گاما، دەلتا. وەهەر یەکێك لەو بۆهێلانە (جینات) واتە (پرۆتینەکان) لە وەچەیەکەوە بۆ وەچەیەکی تر بە بۆماوەیی دەگوازرێتەوە و وەردەگیرێت، ئەو وەرگیراوە بۆماوەییەش لەسەر کرۆمۆسۆمی ژمارە 16 بەدی دەکرێت لەخانەدا. کاتێك کە کەم و کوڕی دەبێت لەدروست بوونی ماددەی پرۆتینی ئەلفا یان بێتا لە قۆناغەکانی یەکەمی دروست بوونی کۆرپەدا منداڵ تووشی تالاسیمیا دەبێت ، (3 – 6) مانگ دوای لەدایك بوون هەستی پێ دەکرێت ، دیارە توندی نەخۆشیەکە و جۆری تالاسیمیاکە دەوەستێتە سەر ژمارە و جۆری بۆهێڵەکانی کە کەمو کوڕیان تێدا بەدی دەکرێت.

بەربڵاوترین جۆرەکانی تالاسیمیا

بەربڵاوترینیان جۆرە سووکە تالاسیمیایە واتە: (Thalassaemia Minor) کاتێك کەسەکە هەڵگری نەخۆشیەکە دەبێت و هیچ نیشانەیەکی نەخۆشیەکەی پێوە دیار نابێت جگە لە سووکە کەم خوێنییەك کە هیمۆگلۆبین لەنێوان (10-12 گم/دسلتر) دەبێت ، واتە تەنها هەڵگری نەخۆشیەکە دەبێت بەڵام بەنەخۆش داناندرێت وە زۆربەی ئەوانەی ئەو حاڵەتەیان هەیە ژیانێکی ئاسایی تەندروست دەژین. بەڵام ترسناکی ئەو نەخۆشییە لەوەدایە کاتێك ژن وپیاوێك کە هەڵگری ئەو نەخۆشییەن و ژیانی هاوسەری پێك دێنن، ئەو کاتە لەگەڵ هەر سکپرییەکدا ڕێژەی منداڵە تووش بووەکان بەنەخۆشی تالاسیمیای توند 25٪ دەبێت وەڕێژەی تووشبوەکان بەجۆری تالاسیمیای سووك واتە (هەڵگری نەخۆشیەکە) 50٪ دەبێت وە 25٪ یان ئاسایی دەبن. دیارە لەمیانی ئەو نامیلکەیەدا هەوڵی خۆم چڕ کردۆتەوە لەسەر جۆرە سووکەکەی نەخۆشیەکە واتە هەڵگری نەخۆشیەکە وە پێویستی دەستنیشان کردنی پێش پێکهاتنی ژیانی هاوسەری ئەویش بە ئەنجامدانی پشکنینی خوێن واتە پشکنینی شێوەی تەواوی خوێنەکە (Complete blood picture)،کاتێك گومان هەبێت لە بوونی نەخۆشیەکە ئەوکاتە پشکنینێکی تایبەت بۆ نەخۆشەکە ئەنجام دەدرێت کە پێی بوون ئەوکاتە ڕاپۆرتێك ئامادە دەکرێت سەبارەت بەو مەسەلەیە وە لسەر پزیشکی پسپۆر پێویستە کە ڕادەی ترسناکی نەخۆشەکەیان بۆ ڕوون بکاتەوە، هەروەها ڕێژەی یاخود ژمارەی منداڵەکانیشیان کە ئەگەری توشبوونیان بەنەخۆشیەکە هەیە لەئاکامی ئەو هاوسەرگیریەدا بۆ ڕوون بکاتەوەو شرۆڤەی بکات. بەڵام دیارە ئەوەی یاساکانی هەرێمی کوردستان سەبارەت بەو نەخۆشیە لەیاساکانی وڵاتی یۆنان و ئیتاڵیا جیادەکاتەوە ئەوەیە کە یاسای هەرێمی کوردستان هەروەك یاسای عەرەبستانی سعودی هاوسەرگیری قەدەغە ناکات بەڵام هۆشیار کردنەوەی داواکارەکانی هاوسەرگیری و کۆمەڵگە دەکاتە ئامانج و مەبەستی خۆی هەروەها هەوڵدەدات توشبونەکە بسەلمێنێت وە کاریگەریە خراپەکانیشی دەربخات. ئەوەی شایانی گوتنیشە لێرەدا ئەوەیە کە ئەگەر تەنها یەکێکیان چ کوڕەکە چ کچەکە هەڵگری ئەو نەخۆشیە بن ئەوا هاوسورێتی کارناکاتە سەر منداڵەکانیان بەڵام ئەگەر هاتوو هەردوولا واتە کوڕەکەو کچەکە سەلمێنرا کە هەڵگری نەخۆشیەکەن ئەبێ ئەوە ڕەچاو بکرێت و بەهەند هەڵبگیرێت کە ئەو هاوسەرگیریە ئەگەری منداڵی توشبووی بەڕێژەی 75٪(جۆری توندو سووك) لێ دەکەوێتەوە، دیارە ئەوەش ڕێژەیەکی بەرزەو هۆشیارکردنەوەو ڕێنمایی دەخوازێت دواجاریش بڕیاری کۆتایی بۆ هەردولایان دەگەڕێتەوە، ئینجا ئەگەر بڕیاری هاوسەرگیریان دا

مەبەست لە یاساکە

مەبەست لە داڕشتنی ئەو یاسایە لە پەرلەمانی کوردستاندا ئەوە بوو کە ئەوانەی دەیانەوێت ژیانی هاوسەری پێك بێنن پێش ئەوەی هاوسەرگیری گرێ بدەن شیکردنەوەی شێوەی تەواوی خوێنیان بەسەردا بسەپێنرێت (صورة الدم الكامل)، شیکردنەوەش بۆ هەردوو رەگەزی نێرو مێ ئەنجام بدرێت،دیارە ئەنجامدانی ئەو شیکردنەوەش ئاسانەو پێویستی بە تەکنەلۆژیایەکی ئەوتۆ نیە تەنها ئەوە نەبێ کە پێویستی بە پزیشکێکی پسپۆر هەیە لە بواری نەخۆشیەکانی خوێن.

کاتێك کە گومان دروست دەبێ لەبوونی نەخۆشی تالاسیمیا لەئەنجامی شیکردنەوەی شێوەی تەواوی خوێن(Complete Blood Picture) ئەوکاتە شیکردنەوەیەکی تایبەت بەو نەخۆشیە ئەنجامدەدرێت کە پێی دەگوترێ(Hemoglobin Electrophoresis) واتە شیکردنەوەی هیمۆگلۆبینی کارەبایی کە ئەنجامێکی کۆتایی و وورد دەدات بەدەستەوە سەبارەت بەوەی کە نەخۆشیەکە هەیە یان نا واتە بوون و نەبوونی توشبوون بە نەخۆشیەکە دەسەلمێنێت. لەکاتێکدا ئەگەر نەخۆشیەکە سەلمێندرا (Positive) واتە داواکارەکانی هاوسەرگیری هەلگری نەخۆشیەکە

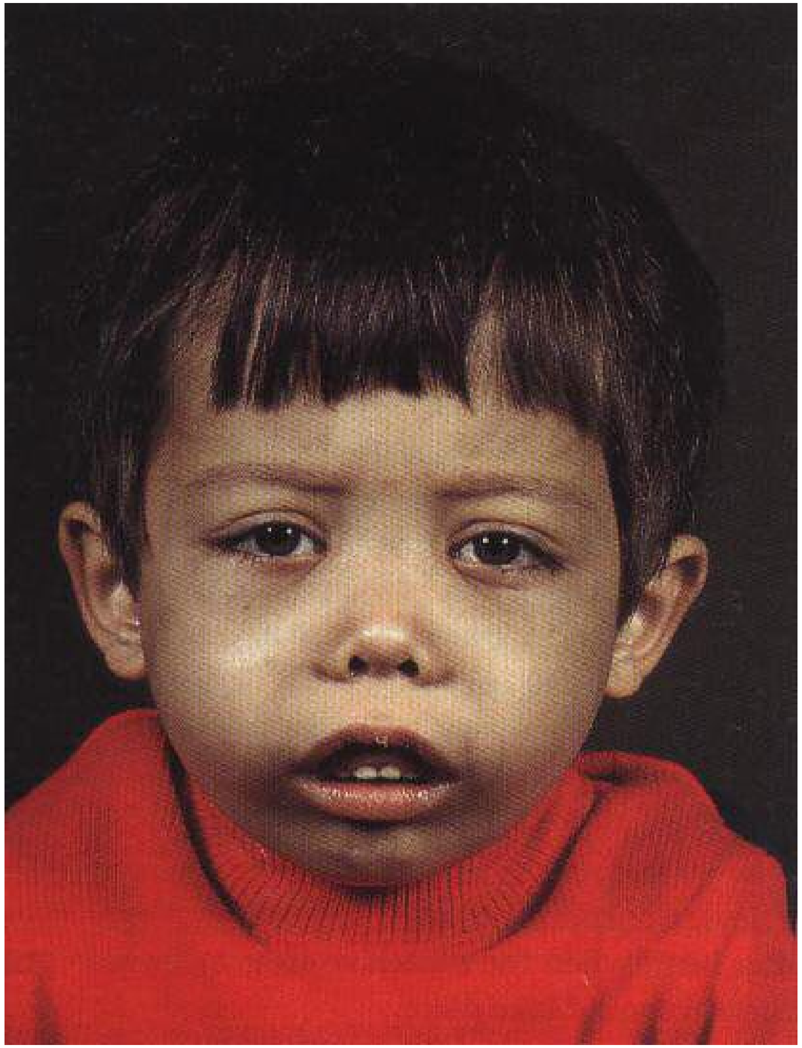
دەگوترێت شیکردنەوەی هیمۆگلۆبینی کارەبایی (Hemoglobin Electrophoresis).

نیشانەکانی نەخۆشی تالاسیمیای توند

1 – کەم خوێنیەکی توند کە لەدوای تەمەنی (3-6)مانگیدا دیار دەکەوێت لەو تەمەنەشدا گۆڕانکاری لە زنجیرەی پرۆتینی ڕوودەدات لە گاماوە بۆ بێتا.

2 – هەلأوسانی سپلˇو جگەر لەئاکامی زیاتر تێکشکانی خرۆکە سوورەکانی خوێن وە لە هەمان کاتیشدا لەبەر بەرهەم هێنانی خرۆکەکان کەسەرەنجام دەبێتە هۆی زیاد بوونی رێژەی ئاسن لە بەشە جیاجیاکانی لەشی نەخۆش.

3 – لێك کشان و فراوان بوونی ئێسك لەئەنجامی زێدە چالاکی مۆخی ئێسك کەسەرەنجام دەبێتە هۆی کەوتنەوەی ڕوویەکی تالاسیمی و نەرم بوونی زۆربەی ئێسکەکانی لەش کە دواجار دادەخورێت و ئاسان تێك دەشکێت.



مندالێکی تووشبوو بە نەخۆشییەکە

هۆیە پێویستەکانی دەرچوواندنی ئەم یاسایە

سەبارەت بەوەی کەنەخۆشی (تەلاسیمیا) زیانی ماددی و تەندروستی دەروونی بەهەموو ئەندامەکانی کۆمەڵگا دەگەیەنێ وباری سەرشانی دەوڵەت بە کارو بە خەرجی دارایی گران دەکات و لە پێناوی کۆنترۆڵ کردنی ئەم نەخۆشیەو بۆ دانانی رادەیەك لە بەردەم بلاّوبوونەوەی بۆ نەوەکانی داهاتوو و لەپێناوی هوشیار کردنەوە و لەپێناوی خولّقاندنی نەوەیەکی هوشیار و ساغی دوور لە نەخۆشییە بۆماوەییەکان (الوراثي) ئەم یاسایە دەرچوێنرا.

پێشکەش بەهەردووکیان و بەو لایەنە دەکرێت کە داوای پشکنینەکەی کردووە و ئەمەش بۆ مەبەستی هوشیارکردنەوە و ڕێنمایی کردن دەبێت.

ماددەی سێیەم:

پێویستە لەسەر دادگاکان هیچ گرێبەستێکی هاوسورگیریی جێبەجێ نەکەن تاکو ڕاپۆرتی ناوبراو لە ماددەی دووەم لەم یاسایەدا پێشکەش نەکەن و لەبارێکدا کە ڕاپۆرتەکە نەخۆشیەکەی دەستنیشان کردبوو، دەبێ ناوەرۆك و ئەنجامەکەی لە داواکارانی هاوسەرگیرییەکە بگەیەندرێ.

ماددەی چوارەم:

پێویستە وەزیری تەندروستی ڕێنمایی پێویست بۆ ئاسانکاریی جێبەجێ کردنی حوکمەکانی ئەم یاسایە دەربچوێنێ.

ماددەی پێنجەم:

پێویستە ئەنجومەنی وەزیران و لایەنە پەیوەندیدارەکان حوکمەکانی ئەم یاسایە جێبەجێ بکەن.

ماددەی شەشەم:

ئەم یاسایە لەرۆژی بڵاوکردنەوەی لەرۆژنامەی فەرمی (وەقائیعی کوردستان)دا جێبەجێ دەکرێ.

4- گۆڕانکاری لە ڕەنگی پێست ڕوودەدات و دەگۆڕێت بۆ ڕەنگێکی خۆڵەمێشی لەئەنجامی نیشتنی ماددەی ئاسن.

5 – گواستنەوەی ڤایرۆس کەلەڕێگەی گواستنەوەی بەردەوامی خوێنەوە تووشی دەبێت وەك هەوکردنی ڤایرۆسی جگەر لە جۆری(C) و (B). وەهەروەها هەوکردنی بەشە جیاجیاکانی لەش بۆ نموونە هەوکردنی ڕێڕەوەکانی هەناسە بەشێوەیەکی دووبارە یان هەوکردنی پەردەکانی مێشك و ڕیخۆڵەکان بەتوندی،

دەستنیشان کردنی نەخۆشی تالاسیمیا لەڕێگەی شیکردنەوەی خوێن

1– ئەنجامدانی پشکنینی شێوەی تەواوی خوێن (کەسیفەتەکانی کەم خوێنی تیا بەدەر دەکەوێت لە ڕووی بچوکبوونەوەی قەبارەی خرۆکە سوورەکان و کەمی هیمۆگلۆبینی ناوخرۆکەکە.

2 – شیکردنەوەی هیمۆگلۆبینی کارەبایی (Hemoglobin electrophoresis) کە تیایدا کەمی یان بەتەواوی دیار نەمانی هیمۆگلۆبین لەجۆری (A) نیشان دەدات لە هەمان کاتدا پتربوونی هیمۆگلۆبین (A2)ـە کە ئەمەش بە گرینگترین ڕیگای دەستنیشانکردنی سوکە تالاسیمیا دادەنرێت، هەر کەسێکی سوکە

کەمخوێن کاتێك ڕێژەی هیمۆگلۆبینی (A2)ی لە 4٪ پتر بێت ئوا مسۆگەر بە هەلگری نەخۆشیەکە دادەنریێت.

چارەسەرکردنی نەخۆشی تالاسیمیای توند

1 – بەخشین یان گواستنەوەی خوێن بەشێوەیەکی ڕێك و پێك بۆ نەخۆش بۆ هێشتنەوەی ڕێژەی هیمۆگلۆبین لەسەرووی (9.5 غم/دسلتر)لەهەموو کاتەکان کەئەوەش (2-3)یەکە دەخوازێت بۆ هەر (4-6) هەفتەیەك دیارەبەکارهێنانی خوێنی تازەش بە پەسندتر دەزانرێت دوای پاککردنەوەی لە خرۆکە سپییەکان.

2 – هەندی جار پێدانی (5 ملگم/رۆژانە) لە ترشی فۆلیك (فولیك ئەسید) تا رادەیەك سوودبەخش دەبیت.

3 – کەم کردنەوەی ئاسن بۆ ڕێگە گرتن لە نیشتنی لە ناو ئەندامە جیا جیاکانی لەش کە لە ئەنجامی دووبارەبوونەوەی گواستنەوەی خوێن دەکەوێتەوە ئەمەش بە بەکارهیێنانی دەرمانی دیفیروکسامین کە لەڕێگەی خوێنهێنەرەوە دەدریێت چارەسەردەکریێت .

هەر بۆ ئەم مەبەستەش تازەترین دەرمان کە ئیێستا بەکار دیێت لە ریێگای دەمەوە دەدریێت ئویش دەرمانی (دیفیراسیرۆکس یان ئیێکسجەید)ە.

یاسای ژمارە(30)ی ساڵی 2007/
یاسای پشکنینی بۆماوەیی خوێن
(کەم خوێنی دەریای سپی ناوەڕاست-تەلاسیمیا-)
پێش هاوسەرگیری

ماددەی یەکەم:

پشکنینی تەواوای شێوەی خوێن پێش ئەنجامدانی گرێبەستی هاوسەرگیریی دەکرێ و لەکاتی گومان پەیداکردن لەبوونی نەخۆشی کەم خوێنی دەریای سپی ناوەڕاست (تەلاسیمیا) کە لەڕێگەی بۆماوەییەوە دەگوازرێتەوە ئەوسا پشکنینی خوێنی تایبەت بەو نەخۆشیە دەکرێ.

ماددەی دووەم:

بنکەی تەندروستی تایبەت بە لێکۆڵینەوەی ئەنجامەکانی پشکنینی تاقیگەیی هەڵدەستێ و لەبارێکی کە دەرکەوت ئەوانەی داوای بەستنی هاوسەرگیرییان کردووە تووشی ئەو نەخۆشیە بوون. ئەوا راپۆرتێك رێك دەخرێ و توندیی نەخشیەکە و رێژەی(واتە ژمارەی منداڵەکان) کەوا چاوەڕوان دەکرێت لەئەنجامی ئەو هاوسەرگیرییە تووشی ئەم نەخۆشیە بن، ئەنجامی بۆماوەیی سەلبی ئو هاوسەرگیرییە

بەناوی خوای گەورەو میهرەبان

هەرێمی کوردستانی عێراق

سەرۆکایەتی هەرێم

سەرۆك

بەناوی گەلەوە

بڕیار

ژمارە (37) ساڵی 2007

یاسای پشکنینی بۆماوەیی خوێن

(کەم خوێنی دەریای سپی ناوڕاست-تەلاسیمیا-) پێش هاوسەرگیری

بەپێی ئەو دەسەڵاتەی لەبڕگەی (1) ی ماددەی(10)ی یاسای سەرۆکایەتی هەرێمی کوردستان-عێراق ژمارە (1)ی ساڵی 2005 ی هەموارکراو پێمان دراوەو، بەپاڵپشتی ئەو یاساکارییەی ئەنجومەنی نیشتیمانی کوردستان-عێراق کردویەتی لە دانیشتنی ژمارە (19) لە 2007/11/5 بڕیارماندا بەدەرکردنی:

4 – بەخشینی (ڤیتامین C) (200 ملگم/رۆژانە) کەیارمەتی دەردانی ئاسنی زیاد بوو دەدات لەئەنجامی بەکارهێنانی دیفیروکسامین.

5 – هەلگرتنی سپڵ کاتێ زۆر گەورە دەبێت ئەمەش لەوانەیە پێویست بوون بە گواستنەوەی خوێن کەمتر بکاتەوە.

6 – چارەسەرکردن بەهۆرمۆنەکانی کوێرە رژێنەکان ئەویش بەهۆی پەککەوتنی هندێك لەئەندامەکان لە وەلامدانەوەیان بۆ ئەو هۆرمۆنانە وەك هاندانی ژێرمێشکە رژێنەکان(الغدد النخامیە) لەحالەتی دواکەوتنی بالق بوون یان پێدانی ئەنسۆلین لەکاتی تووش بوون بە شەکرە، یاخود پێدانی کالسیۆم و (ڤیتامینD) لە کاتی تووش بوون بە ئێسکە نەرمە.

7 – کوتان دژی هەوکردنی ڤایرۆسی جگەر لە جۆری (B) وەچارەسەرکردنی کەیسی تووش بوون بە هەوکردنی ڤایرۆسی جگەر لەجۆری (C) کەلەگواستنەوەی خوێن دەکەوێتەوە، ئەویش بەبەکارهێنانی (Ribavirin) و (Interferone).

8 – چاندنی مۆخی ئێسك (Bone Marrow) کە بۆ مەبەستی چارەسەرکردنی هەمیشەیی نەخۆشەکەیە، دیارە رێژەی سەرکەوتنیشی 80٪ زیاتر دەبێت بەمەرجێ کەم کردنەوەی ماددەی ئاسن بە شیوەیەکی ریك و پێك ئەنجامدرابێت، وەلەحالەتی نەخۆشە تەمەن بچوکترەکان وەبەبێ کاریگەری

لابەلا بۆ نموونە (پەك كەوتنی جگەر یان هەلأوسانی) دیارە پرۆسێسی چاندنەكەش بەوەرگرتنی مۆخی ئێسك دەبێت لەیەكێك لەبراكان یان خوشكەكانی نەخۆش دوای پشكنینی لێك چوون یان گونجانیان لەگەڵ یەكتر(**مطابقة**) (HLA) یان لەگەڵ هەر یەكێكی تر كە ئامادەی بەخشینە بگونجێ و لێك چوونی تەواو هەبێ لەنێوانیاندا.

دوو منداڵ لەكاتی وەرگرتنی خوێن

سەر یاساكە . دیارە ئەندامانی پەرلەمانیش بەشداریان كرد لە دەوڵەمەند كردنی بەندەكانی یاساكەو زیاتر تۆكمەكردنی هەروەها بۆ ئاسان كردنی لە بواری جێ بەجێ كردندا لە لایەن وەزارەتە پەیوەندیدارەكانەوە كە ئەركی جێ بە جێ كردنی یاساكەیان دەكەوێتە ئەستۆ0

رۆڵی پەرلەمانی کوردستان

پەرلەمانی کوردستان رۆڵێکی گرنگ و بەرچاوی هەبووە لە داڕشتنی یاسای تایبەت بە نەخۆشی تالاسیمیاوە. دوای پێشنیارم بۆ ئەم پرۆژەیەو ئامادە کردنی کە ماوەی شەش مانگی خایاند لەم ماوەیەشدا هەستام بە چاو پێخشاندنەوەی یاساکانی وولاتانی دەوروبەر کە لەم بوارەدا دایانرشتوە وە هەروەها هەستاین بە راوێژکردنی چەند دکتۆرێکی تایبەتمەندو خاوەن ئەزموونی بەرز لە ناوەوەو دەرەوەی هەرێم لەوانە پرۆفیسۆر ئەنوەر شێخە و دکتۆر ئەکرەم هیلالی کە دەوری گرنگیان هەبوو لە هەموار کردن و گونجاندنی لەگەل نەریتی کۆمەڵگەی کورد، بەو شێوەیەش نزیك کرایەوە لەو یاسایەی کە لە عەرەبستانی سعودیە پەیڕەو دەکرێت .

دوا بەدوای ئەوەی پڕۆژەکەش ئامادە کرا ئنجا ڕاوێژ کرا بە ئەندامی لیژنەی یاسای پەرلەمان دادوەر (عونی بزاز) کە ڕۆڵێکی گرنگی هەبوو لە داڕشتنی بەندەکانی پڕۆژەی یاساکە وەك یاسایەکی تەواو ئنجا ڕەزامەندی وئیمزای دە لە ئەندامانی پەرلەمان وەرگیرا لە نێوانیاندا لێژنەی تەندروستی پاشان خرایە بەردەستی سەرۆکایەتی پەرلەمان بەمەبەستی وتووێژکردن لە

کاریگەریە کۆمەڵایەتیەکانی نەخۆشیەکە

دیارە ئەو نەخۆشیە ئەرکی هەریەك لەتاکی توشبوو وەخێزانەکەی وکۆمەڵگە و دەوڵەتیش گران دەکات. کاتێك کە خێزان دەبێت بەخاوەنی منداڵێکی توشبوو بەو نەخۆشیە واتە نەخۆشی تالاسیمیای توند نیشانەکانی ئەم نەخۆشیە دەست دەکات بە دەرکەوتن هەر لە 3 تا 6 مانگی یەکەمی تەمەنی منداڵەکە، وە هەر چەندە منداڵەکە تەمەنی گەورەتر بێت نیشانەکانی نەخۆشیەکە دیارترو ڕوونتر دەردەکەون ئیتر هەر زوو چارەسەرکردن بە گواستنەوەی خوێن پێویست دەبێت و هەر لێرەشدا تراژیدیایەکە دەست پێدەکات ، کە دەبێت دایك و باوکەکە بایەخێکی تایبەت بدەن بە منداڵەکەو خوێن و ماددەی (دیفیروکسامین)یش کە پێویستە بۆ دابەزاندنی ماددەی ئاسنی بۆ دەستەبەر بکەن ، دیارە ئەو ماددەیەش لە ماددە گران بەهاکانەو پێویستیشە بۆ چارەسەری منداڵەکەو درێژکردنی تەمەنی، هەروەها دایك وباوك ئەرکی چارەسەرکردنی منداڵەکەیان لە نەخۆشی تریش دەکەوێتە ئەستۆ کە لەئەنجامی دابەزینی بەرگری لەشی منداڵەکە دووچاری دەبێت، ئەوەش کاتێکی زۆر دەخوازێت لەلایەن دایك و باوکەوە بۆ سەرپەرشتی منداڵەکەو چاودێری کردنی، هەروەها تەرخان کردنی بڕێکی زۆریش پارەو پول بۆ چارەسەرکردنی. دیارە ڕوویداوە جاری وا هەبووە دایك و باوك

ناچار کاری خۆیان واز لێهێناوە بۆ ئەوەی بەتەواوی لە خزمەتی منداڵەکەیاندابن. ئەوەی زیاتریش کێشەکە قورستر دەکات کاتێك خێزان چەند منداڵێکی تری توشبوویان دەبێت چونکە هەروەك پێشتر باسمان لێ کرد ئە گەر دایك و باوك هەڵگری ئەو نەخۆشیە بن واتە تووشبووبن بەنەخۆشی سووکە تالاسیما کەهیچ نیشانەیەکیان لێ دەرناکەوێ ڕێژەی دووبارەبوونەوەی لەدایك بوونی منداڵیکی تری توشبو بە جۆرە توندەکەی زیاتردەبێت .

ئەو خێزانانەی توشبویان هەیەبەجۆری تالاسیمای توند ڕووبەڕوی ژیانێکی تراژیدی دەبنەوە کە پڕە لە ماندووبوون لەگەڵ تێپەڕ بوونی کات کە دواجار بواری ئەوەیان نابێت کە بایەخی تەواو بە ژیانی خۆیان و منداڵەکانی تریان بدەن ، بەداخەوە دوای ئەو هەموو خزمەتە گەورەیەو خەرجیە زۆرەی کە باوانیان پێشکەش بە منداڵەکانیان دەکەن لەپاڵ ئەو خزمەتەیش کەوا حکومەت پێشکەشی دەکات لە فەراهەم کردنی چارەسەر و دابین کردنی خوێن و شتی تر بەلام ئایندەی منداڵە توشبوەکان بەجۆریی تالاسیمیای توند هەر نادیارو بێ ئومێدیە هەتا ئەگەر خزمەتکردنیان بگاتە ئەوپەڕی کەچی توشبوو ناگاتە بەهاری بیستەکانی تەمەنی خۆی بە تایبەتی لە وولاتانی هەژارو دواکەوتوو ، وە لەتەمەنی لاوی خۆیاندا خەم و خەفەتی زیاتر بۆ خێزانەکانیان جێدەهێڵن.

مەترسی خۆین وەرگرتن

دیارە هەندێك نەخۆشی هەن لە ڕێگەی خوێنەوە دەگوازرێنەوە وەهەندێك لەو نەخۆشیانە زۆر ترسناکن وەکوو نەخۆشی هەوکردنی ڤایروسی جگەرجۆری (B و C) وە نەخۆشی ئایدز بۆیە پێش خوێن تێکردن پێویستە شیکردنەوەکانی تاقیگە بۆ خوێنەکە بکرێت ،لەبەرئەوەی نەخۆشەکانی تالاسیمیای توند وا پێویست دەکات بەشێوەیەکی بەردەوام خوینیان تێبکرێت بۆیە ئەوان زیاتر ئەگەری توشبوونیان هەیە بەو نەخۆشیانەی لە ڕێگەی خۆینەوە دەگوازرینەوە0

خوێن بە خشین وگرنگی ومەترسیەکانی

دیارە خوێن وەك ژیانە سەبارەت بەتوشبوەکان بەنەخۆشی تالاسیمیا وەهەروەها دەربارەی هەموو ئەوانەی تووشی ئەو کارەساتانە دەبن کە خوێن بەربونیان لێ دەکەوێتەوە یانیش بەهۆی کاریگەریەکان سکپری ومنداڵبوون کە خۆین بەربوونی لەگەڵ دادەبێت ئا لەو کاتانەدا خۆین بەخشین ڕۆح بۆ خوینبەرەکان دەگرێنێتەوەو ژیان سەر لە نوێ دەست پێ دەکاتەوە0

دیارە کەسی ئاسایی ئەوانەی نەخوش نین وە تەمەنیان لە سەرووی (18) ساڵەوەیە کاتێك کەرێژەی هێموگلوبنییان لە (13گم/دسلتر) بەسەرەوەیە دەتوانێت خۆین ببەخشێت هەر سێ (3) مانگ جارێ واتە دەتوانێ یەکەیەك خۆین (500 سی سی) بدات سێ مانگ جارێك ئەو مانەوەیەش بەسە بۆ ئەوەی قەرەبووی خۆینی بەخشراوی پێ بکاتەوە0

هەرچەندە لە وڵاتانی پێشکەوتووش کە چارەسەری جۆرە توندەکەی بە چاکترین شێوەی خۆی دەکرێت لەگەڵ ئەوەشدا توشبوو تەنها دەگات بە سیەکانی تەمەنی خۆی ، ئەمە جگە لەوەیش کەوا ئەگەری ئەوەش هەیە کە خێزانی توشبوو هەڵوەشانەوەو تێکچونی شیرازەی خیزانی لێ بکەوێتەوە لە ئەنجامی ئەو هەموو کێشانەی دووچاری دەبنەوە کە زۆرجار حاڵەتی جیابوونەوەی دایك و باوکی لێ کەوتۆتەوە کە سەرئەنجام بووەتە هۆی بێ بەش بوونی منداڵە توشبووەکان لە سۆزی باوانیان و بێ ناز مانەوەیان ، لەو حالەتەش چاودێری و پەروەردەو چارەسەریان دەکەوێتە ئەستۆی دەوڵەتەوە.

هەرچی ئەو ئەرکەیشە کە دەکەوێتە ئەستۆی دەوڵەتەوە ئەوەیە کە ئەرکی چارەسەر کردن و پارە سەرف کردن و بە دوادا چوونی توشبووەکان لە ئەستۆ دەگریت ئەویش بە دابین کردنی سەنتەری تایبەت بە نەخوشی تالاسیمیا وە هەروەها دەستەبەر کردنی کادری پزیشکی و ئامرازی نوێ وپێداویستیەکانی تاقیگە بۆ ئەنجامدانی پشکنینە پێویستەکان و هەروەها فەراهەم کردنی یەکەکانی خوێن . سەبارەت بە تێچوەکانی ، لە بەریتانیا لێکۆلینەوە دەربارەی دەست نیشان کردن و چارەسەر کردن و بەدواداچونی نەخوشەکان کراوە کە دەوڵەت بۆیان دابین دەکات هەر لە ڕۆژی لە دایك بوونەوە تا دواڕۆژی ژیانیان خۆی لەیەك

ملیۆن و نیویێك دۆلار دەدات بۆ هەر نەخۆشێك . هەرچی پەیوەندی بەو زەرەرو زیانانەشەوە هەیە کە لە خێزانەکانی تووشبووەکان دەکەوێت لەلایەن سایکۆلۆژی و مەعنەویەوە هەروەها سەبارەت بە کەسی تووشبوش دیارە وەسف ناکرێت چونکە هیوای چاك بوونەوەیای نیە تەنها لە هەندێك باری تایبەت نەبێ کە لە ئەمریکا و ئەوروپا چارەسەر دەکرێت ئەویش بە چاندنی مۆخی ئێسکە، دیارە تێچووەکانی ئەو کارەش زۆر گران دەوەستێت لەرووی ماددیەوە .

سەرژمێرەکانی نەخۆشی تالاسیمیا لە هەرێمی کورستانی عیراق

توشبوەکان بە نەخۆشی تالاسیمیای جۆری توند 1500 حاڵەتن:

1- (550) لە سلێمانی .

2- (450) لە دهۆك.0

3- (500) لە هەولێر .

دیارە ئەم توشبوانەش هەردوو ڕەگەزی نێرومێ دەگرێتەوە وەتەمەننیان لە بیستەکان تێ نەپەڕیوە وە بەردەوامن لە چارەسەرکردن بەخوێن وەرگرتن هەر (2-6) هەفتەیەك، ئەم ڕێژەیەش تاڕادەیەك بەرەو زیاد بوونە لەکاتێکدا ئەگەر بەندەکانی ئەو یاسایەی کە بەم دواییە دەرچوو سەبارەت بەم نەخۆشیە جێ بەجێ نەکرێت، بۆیە زۆر پێویستە پەلە بکرێت لە پەیرەو کردنی وە دابین کردنی هەموو تواناکانی پێویست سەبەرەت بە ئامێرەکان و کارمەندانی تەندروستی، هەر بۆ زانینیش تێچووەکانی جێ بەجێ کردن و پەیرەو کردنی ئەم یاسایە بۆ خۆپاراستن و ڕێگرتن لە نەخۆشیەکە ئەوەندە زۆر نیە کاتێ بەراورد بکرێت لەگەل تیچووەکانی بایەخدان بە نەخۆشەکە.

دەستەبەرکردنی پێداویستیە پزیشکی و تەندروستیەکان کە پێویستن سەرەڕای ئەرکەکانی خێزان لە ئاست ئەو مندالە و چاودێری کردنی لە رووی کۆمەلایەتیەوە وە ڕادەی توانای خێزان لە فەراهەم کردنی خزمەتی پێویست بۆ مندالەکە و دابین کردنی ئایندەیەك بۆی ، لێرەدا بڕیار بۆ دایك و باوك دەگەڕێتەوە کە دەیانەویت دەست بەو کۆرپە نائاساییەوە بگرن و مندالێکی نا ئاساییان ببێت یان بریاری ئەوە بدەن کە کۆرپەکە لە بار ببەن دیارە دایك و باوك هەلیان پێ دەدرێت بۆ بیر کردنەوەو وەرگرتنی بریاری کۆتایی , ئێستا کە لە ئێران وعەرەبستانی سعودی یاسایەکی تایبەت هەیە بەو جۆرە لە باربردنە کە سەلمێنراوە بە ڕاپۆرتی پزیشکی و پشت بەستووە بە پشکنینی شلەی ئەمینۆسی .

ئەزمونی هەندێك لە وولاتان لەگەڵ نەخۆشی تالاسیمیا

زۆر لە وولاتان هەن کە ئەو نەخۆشیەیان تێدا بلاوە چونکە وەك گۆتمان نەخۆشیەکە لە وولاتانی کەناری دەریای سپی ناوەراست بلاوە بۆیە وولاتانێك هەن نەخوشیەکە تیایاندا جێنشین بوو وەك وولاتانی قبرس و یونان ئیتالیا کە بە مولگەی ئەو نەخوشیە دادەنرا بەلام هەر زوو درکیان بە مەترسی نەخۆشیەکە کرد وە ئاگاداری لایەنە زیان بەخشەکانی تەندروستی و کۆمەلایەتی و ئابووری حالەتەکە بوونەوە.

هەر بۆئەم مەبەستەش بۆ نموونە وولاتی یونان ئیتالیا پەنایان بردە بەر دارشتنی پلانی درێژ خایەن بۆ دانانی سنورێك بۆ نەخوشیەکە و بنبڕ کردنی لە رووی بۆماوەییەوە وە لەو کۆمەلگە ئەوروپیە ئەوەش لە میانیی دارشتنی یاسایەك بوو کە ئامانجی کۆنترۆڵ کردنی نەخۆشیەکە بوو بە جۆریك کە لەمیانی 10 سالدا بتوانرێت نەخوشی تالاسیمیا کۆنترۆڵ بکرێت وە گرنگترین ئەو مەسەلەیەی کە لەناوەرۆکی یاساکەدا هاتووە قەدەغە کردنی هاوسەرگیریە لەنێوان ژن و پیاوێکدا کە هەلگری نەخۆشیەکەن دیارە کۆمەلگەش ئەو بڕیارەی پەسەند بوو وە خرایە سەر ئاستی پراکتیکی دوای ئەنجامدانی تاقیکردنەوی

تایبەت بە نەخۆشیەکە بۆ هەردوو ڕەگەزەکە پێش هاوسەرگیری وە ئەگەر سەلمێنرا کە داواکارەکانی هاوسەرگیری لە هەلگرانی نەخۆشیەکەن ئەوا گرێدانی هاوسەر گیریەکە قەدەغە دەکرێت بۆیە لە ماوەی 10 ساڵدا توانیان بەسەر نەخۆشیەکەدا زاڵ بن و ئەمڕۆش لە ئەوروپا بە تایبەتی لە یونان و ئیتالیادا هیچ منداڵێك لە دایك نابێت هەلگری نەخۆشیەکە بێت یان توشبووی نەخۆشیەکە بیت.

ڕێکار و پشکنینی تر لە وولاتە پێشکەوتووەکان

ئێستا لە ئەوروپا و ئەمریکا هیچ منداليك لە دایك نابێت کەم ئەندام بێت یان شێواو بێت یانیش دوچاری نەخۆشیەکی بۆماوەیی بێت هەروەها تووشبوو بە نەخۆشیەکانی تر وەك دڵ و مێشك و بەشەکانی تری لەش تەنها لە باری زۆر دەگمەن نەبێت . چونکە دەست نیشان کردنی ئەو نەخۆشیانە زۆر ئاسان بووە وە لە قۆناغەکانی یەکەمی سکپریدا پشکنینی تایبەت بۆ کۆرپەکە دەکرێت چونکە هەموو نەخۆشی و شێوانە زگماکیەکان کە تووشی کۆرپە دەبن لە پشکنینە ئاساییەکانی (رۆتینی) دەرناکەوێت . بۆیە پشکنینی تایبەت هەیە پێی دەوترێت (Amniocentesis) کە شلەی ئەمینوسی (Amniotic fluid) لە منداڵدانی دایکی سکپڕەوە ڕادەکیشرێت لە نێوان 8-12 هەفتەی سکپڕیدا دیارە ئەو

شلەیەش شیکردنەوەی بۆ دەکرێت لە رووی کرومۆسومە بۆماوەییەکانەوە کە هەر کەم و کوریەك یان کێشەیەك هەبێ لەرووی دابەش کردنی کرومۆسۆمەکانەوە کە دەبێتە هۆی نەخۆشی بەپێی ژمارە و شوێنی کرۆمۆسۆمەکانەوە کە کەموکوریان هەیە ئەوا لەو شیکردنەوەدا بەدیار دەکەوێت. هەتا ڕەگەزی کۆرپەش بە ووردی دیاری دەکرێت دیارە ئەو پشکنینەش لە سەنتەری تایبەت ئەنجام دەدرێت وە هەموو دایکێکیش بۆی ئەنجام دەدرێت و راپۆرتێك ئامادە دەکرێت ئاماژە بە سەلامەتی کۆرپەکە دەکات یانیش توشبونی کۆرپە بەهەر کەموکوریەك یان نەخۆشیەك یانیش شێوانێکی زگماکی کە هێشتا تەمەنی کۆرپەکە نەگەیشتۆتە هەفتەی دوازدەهەم.

ئینجا لێرەدا ئەگەر کۆرپە توشبووی نەخوشی تالاسیمیا بێت لەو کاتەدا دایك باوك دەبێ ئامادە بن بۆ ئەوەی راپۆرتی کۆتاییان پێشکەش بکرێت ئینجا پزیشکی تایبەتمەند لەو بوارەدا رادەی ترسناکی و توندی و نیشانەکانی نەخۆشیەکەیان بۆ شرۆڤە بکات هەروەها کاریگەریەکانی لەسەر منداڵەکە دوای لەدایك بوونی وە ئەو ماوەی کە منداڵەکە ژیانی تێدا بە نەخۆشیەوە بەسەر دەبات هەم دیسان جۆری ئەو چارەسەرە پزیشکی و سایکولۆژییەی کە پێویست دەکات لەپاڵ ئەو پارە و پول و تێچوانەی کە دەوڵەت دەیگرێتە ئەستۆی خۆی شان بە شانی خێزان و لەگەڵ