منظمة
الصحة العالمية

**المجلس التنفيذي**
**الدورة الثامنة عشرة بعد المائة**
**البند ٥-٢ من جدول الأعمال المؤقت**

**م ت١١٨/٥**
**١١ أيار/ مايو ٢٠٠٦**
**EB118/5**

# التلاسيمية وغيرها من الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين

## تقرير من الأمانة

### انتشار الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين

١- الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين، وبصفة رئيسية التلاسيمية وفقر الدم المنجلي، هي اضطرابات موروثة. وهناك، في الوقت الحاضر نحو ٥٪ من سكان العالم ممن يحملون جينات هيموغلوبينية يمكن أن تسبب المرض (أي أشخاص أصحاء ورثوا جيناً طافراً واحداً من أحد أبويهم). وفي كل عام يولد في شتى أنحاء العالم ما يقارب ٠٠٠ ٣٠٠ رضيع مصاب بمتلازمتي التلاسيمية (٣٠٪) أو فقر الدم المنجلي (٧٠٪). وتتجاوز نسبة من يحملون جين التلاسيمية على المستوى العالمي نسبة أولئك الذين يحملون جين فقر الدم المنجلي، ولكن بالنظر إلى ارتفاع تردد وجود جين فقر الدم المنجلي في بعض الأقاليم، فإن عدد المواليد المصابين بهذا المرض يفوق عدد المواليد المصابين بالتلاسيمية.

٢- وتسبب بعض جينات اعتلالات الهيموغلوبين (ألفا - ثال وبيتا - ثال، وHbS) التلاسيمية - ألفا والتلاسيمية - بيتا وفقر الدم المنجلي على التوالي، ولكن جينات أخرى (HbE وHbC) تتسبب في مظاهر سريرية حادة لتلك الأمراض، غير أن ذلك لا يحدث إلاّ عند مرافقتها لأحد الجينات الأخرى السابقة. وكانت أنواع فقر الدم الوراثية هذه محصورة في أول الأمر في المناطق المدارية وشبه المدارية حيث تقع هذه الأمراض بمعدلات مرتفعة، وذلك لأن حملة الجينات الأصحاء (الذين تبلغ نسبتهم ٢٥٪ في بعض المجموعات السكانية) محصنون ضد آثار الملاريا المهلكة. ومع أن وجود جين شاذ واحد يمكن أن يقي من الملاريا فإن وراثة جينين شاذين يؤدي إلى ظهور مرض هيموغلوبيني ويحول دون تلك الوقاية. ويشكل اعتلال التلاسيمية بيتا أكثر الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين شيوعاً في حوض البحر المتوسط والشرق الأوسط وآسيا. ويشيع وجود التلاسيمية ألفا الحادة في جنوب شرق آسيا بينما يسود فقر الدم المنجلي في أفريقيا. ولقد أدى توسع نطاق الهجرة العالمية إلى ظهور اضطرابات الهيموغلوبين في مناطق متعددة لم تكن تتوطنها في الماضي (انظر الشكل). وفي الولايات المتحدة تبلغ نسبة السكان المعرضين لخطر الإصابة بفقر الدم المنجلي ١٠٪، بينما تؤلف الأقليات العرقية المعرضة لاضطرابات الهيموغلوبين من ٢٪ إلى ٩٪ من سكان شمال غرب أوروبا. ويحتمل أن يحمل ٤٠٪ من سكان بلدان جنوب شرق آسيا جينات قد تؤدي إلى طفرات هيموغلوبينية هامة مما يؤدي إلى ارتفاع معدلات الرضع الذين يولدون وهم مصابون بالتلاسيمية.

## المعالم السريرية والمعالجة[١]

٣- يكون الأطفال المصابون بالتلاسيمية، في الغالب، أصحاء عندما يولدون ولكنهم يصابون بفقر الدم بين الشهر السادس والسنة الثانية من عمرهم. وما لم يحصل هؤلاء الأطفال على خدمات التشخيص والعلاج فإن معظمهم يتوفى نتيجة لفقر الدم أو للأمراض المعدية التي يصابون بها في سنوات حياتهم الأولى. ويحتاج مرضى التلاسيمية إلى نقل خلايا الدم الحمراء بصورة منتظمة (مرة واحدة أو مرتين في الشهر)، وذلك للمحافظة على تركيز متوسط للهيموغلوبين في الدم يبلغ تقريباً ٩,٠-١٠,٥ غم/ دل. ومع أن هذا العلاج قد يساعد على تحسين صحتهم، إلاّ أن ذلك للأسف لا يتجاوز فترة قصيرة. وتؤدي عمليات النقل المتعددة على مدى سنوات إلى تشبع شتى أجهزة الجسم المفرط بالحديد، وتفادياً للوفاة في مرحلة المراهقة، لابد من تسريب عامل خالب للحديد تحت الجلد بصورة منتظمة. ويساعد البدء في وقت مبكر بالعلاج المشترك لنقل الدم وتسريب عامل خالب الحديد والاستمرار فيه على تحسين نوعية حياة المرضى ومآلهم. وهناك العديد من المرضى الذين يتلقون هذا العلاج المشترك ممن بلغوا الثلاثينات أو الأربعينات من عمرهم، وفي البلدان المرتفعة الدخل يسجل ارتفاع مطرد في مأمول حياتهم نحو القيم العادية. ولكن المراهقين والشباب قد لا يقوون على تحمل هذا العلاج حتى في البلدان المتقدمة.

٤- ومازالت هناك مشاكل عديدة مرافقة لعلاج التلاسيمية. وقد يساعد التوصل إلى استحداث عامل خالب للحديد فموي يمكن الحصول عليه بسهولة ويكون مقبولاً على حل مشكلة امتثال المرضى للعلاج في البلدان ذات الموارد القليلة، حيث يعود سبب المرض والوفاة بالدرجة الأولى إلى صعوبة الحصول على خدمات الرعاية الطبية الملائمة. وفي الوقت نفسه، يساعد التدبير العلاجي السريري الدقيق على تحسين نوعية حياة المصابين بالتلاسيمية إلى حد بعيد وزيادة مأمول حياتهم. ولكن المصابين بالتلاسيمية الأكبر سناً قد يضطرون إلى الكفاح ضد العديد من الحالات المرضية منها تخلخل العظام المبكر وأمراض القلب وارتفاع الضغط الرئوي والسكّري، وينشأ بعض هذه الحالات نتيجة لترسب الحديد بنسب عالية في الغدد الصم وخلايا القلب العضلية. ونتيجة للمضاعفات المصاحبة لاضطرابات الهيموغلوبين المزمنة وسنوات العجز الناجمة عنها، أصبحت الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين سبباً من الأسباب الكامنة وراء مشكلة متفاقمة فيما يتعلق بإيتاء الرعاية الصحية في جميع الأقاليم المتأثرة ومنها العالم النامي بصفة خاصة.

٥- وتبلغ نسبة نجاح عمليات زرع نقي العظم لدى المصابين بالتلاسيمية بيتا ما يزيد على ٩٠٪، وهي أيضاً أقل تكلفة من العلاج التقليدي طوال العمر. غير أن نسبة المرضى الذين يمكنهم العثور على متبرعين متوافقي النقي، من الناحية العملية، تقل عن ٣٠٪، كما يتوقف معدل نجاح التدخلات على عمر المرضى وجودة التدبير العلاجي السريري الذي يتلقونه طوال عمرهم. واتخاذ قرار المخاطرة بإجراء عملية الزرع قد يكون في غاية الصعوبة. وثمة فرصة كبرى لمعالجة اضطرابات الهيموغلوبين يعد بها التحريض الصيدلاني لتركيب الهيموغلوبين F والعلاج الجيني، ولكنهما يستلزمان مواصلة إجراء البحوث، خاصة فيما يتعلق بالعلاج الجيني. ومع ذلك فإن التجارب السريرية تدعو في كلتا الحالتين للتفاؤل وتبعث آمالاً كبيرة في معالجة المصابين بالتلاسيمية.

---

١ ناقش المجلس التنفيذي، في دورته السابعة عشرة بعد المائة، موضوع الوقاية من فقر الدم المنجلي وعلاجه وتدبيره العلاجي واعتمد القرار م ت١١٧ق٣ بشأن فقر الدم المنجلي (انظر الوثيقتين م ت١١٧/٢٠٠٦/ سجلات/١ وم ت١١٧/٢٠٠٦/ سجلات/٢، المحضر الموجز للجلسة الخامسة، النص الإنكليزي). وستنظر جمعية الصحة العالمية التاسعة والخمسون في موضوع فقر الدم المنجلي (انظر الوثيقة ج٥٩/٩).

٦- وسيؤدي توافر خدمات التشخيص والعلاج حتماً إلى إحداث زيادة تراكمية في عدد المرضى المحتاجين للرعاية. كما يؤدي ارتفاع مأمول الحياة إلى زيادة المصروفات الإجمالية لكل مريض مما قد يؤدي إلى نتائج مالية خطيرة على البلدان، ولاسيما البلدان ذات الموارد المحدودة منها. وتبين التوقعات الخاصة بالسنوات العشر المقبلة استحالة تمكن معظم البلدان من توفير العلاج الأمثل لجميع المرضى المصابين، وتعتبر الوقاية الفعالة مسألة أساسية بغية إطلاق الموارد اللازمة لتأمين العلاج المناسب للمتعايشين بالفعل مع التلاسيمية. ففي قبرص، مثلاً، وبمجرد تطبيق سياسة الوقاية في مطلع الثمانينات، تم التمكن من الحيلولة دون ولادة ٩٥٪ من المصابين. وساعد ذلك التدخل على استقرار التكلفة السنوية لرعاية المرضى على جزء صغير من التكلفة المتوقعة في حالة عدم الأخذ بالوقاية، كما أدى إلى تحسن كبير في جودة معالجة المرضى. وينبغي أن يتم النظر في جميع عناصر الوقاية والعلاج معاً، مع دعم المبادرات القائمة والأخذ بالخدمات تدريجياً بدءاً بالمجالات الأيسر تطبيقاً.

## الوقاية

٧- يستند توقي التلاسيمية إلى تحديد الأفراد المعرضين للمخاطر من خلال برامج التحري عن أولئك الذين يحملون الجين أو تاريخ الأسرة وتوفير معلومات كافية بشأن احتمالات الخطر من أجل تقليصه. وتتميز التلاسيمية بيتا بخاصية فريدة وهي: إمكانية التعرف على الحملة الأصحاء بإجراء تحليلات للدم بسيطة وزهيدة التكلفة ودقيقة. ويتيح هذا الاختبار التعرف على الأزواج الحاملين للجين وإبلاغهم بشأن المخاطر الجينية التي هم معرضون لها قبل بدئهما في تكوين الأسرة. واختبار التحري أسلوب زهيد التكلفة ومتيسر للكشف عن أولئك الذين يحملون الجين ويمكن إيتاؤه في شتى البيئات من شتى المجتمعات كالمدارس الثانوية والاختبار السابق للزواج أو في عيادات الفحص السابق للولادة. ويمكن بهذه الطريقة الكشف عن الأزواج الحاملين للجين وتعريفهم بالمخاطر المحتملة وبالخيارات المتاحة للحد منها، والتي تشمل عادة التشخيص السابق للولادة.

٨- ويطلب معظم الأزواج المعرضين للمخاطر فيما يتعلق بإصابة أطفالهم بالتلاسيمية الحصول على تشخيص سابق للولادة للاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين. والطريقة القياسية المتبعة في التشخيص هي أخذ عينات الزغابات المشيمية وتحليل حامض الدنا في الفترة التي تتراوح بين ١٠ و١٢ أسبوعاً من أسابيع الحمل. وتتيح برامج التحري وإسداء المشورة خفض عدد المواليد المصابين بدرجة كبيرة. ويمكن مراجعة هذه البرامج من خلال المقابلات الشخصية مع آباء الأطفال المصابين بالرغم من توافر برامج التحري وإسداء المشورة لهم. ويعود سبب ولادة معظم المصابين إلى فشل النظام الصحي في تزويد الأبوين بمعلومات كافية بشأن المخاطر المحتملة والوقاية منها، وليس لرفضهما إجراء الاختبار الجنيني.

٩- وتتوقف الاستراتيجية المناسبة للمبادرة بالوقاية من التلاسيمية على البيئة المعينة. ففي بعض المجتمعات يمكن الانطلاق من توفير وسائل التشخيص السابق للولادة للزوجين اللذين يدركان أنهما معرضان للخطر، إما عن طريق التحري أو لأن لديهما طفلاً مصاباً فعلاً. ويساعد هذا النهج على تقليص عدد المواليد المصابين إلى حد كبير. أو يمكن، في المجتمعات التي لا تتاح فيها بعد وسائل التشخيص السابق للولادة، القيام بالتحري لدى الأشخاص الذين هم في سن الإنجاب. ومع أن هذه الاستراتيجية تمكن من الحد بشكل قليل من عدد المواليد المصابين، فإنها تتيح أيضاً خفض الطلب على خدمات التشخيص السابق للولادة.

١٠- ولقد تم الآن بيان فعالية نُهج الوقاية من التلاسيمية في العديد من البلدان التي تتبع مختلف برامج التحري. ففي قبرص واليونان وجمهورية إيران الإسلامية، على سبيل المثال، يشكل التحري عن التلاسيمية السابق للزواج ممارسة مقننة، إلى جانب توافر معطيات المراجعة الوطنية؛ ويجري تحديد معظم الأزواج المعرضين للخطر في الوقت المناسب مما يتيح تشخيص الحمل الأول في مرحلة مبكرة. ويحصل معظم هؤلاء

الأزواج على هذه الخدمات وينجبون أبناء أصحاء. ويجري التحري أثناء الحمل في البلدان التي تتـاح فيهـا عموماً خدمات التشخيص السابق للولادة كالمملكة المتحدة لبريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية وسائر البلدان في شمال - غرب أوروبا. ولابد من دعم برامج التحري بالتثقيف العام وبهياكل تنظيمية لتمكين الأفراد من اتخاذ قرارات مستنيرة ولحماية الأشخاص من التمييز بسبب نتائج اختباراتهم.

١١- وقامت بعض البلدان التي تشجع برامجها الوطنية التحري عن حملة الجينات الطافرة بحفز التغييرات الاجتماعية، بما في ذلك موافقة بعض البلدان على الإجهاض في حالة التثبت من وجـود اضـطراب وراثـي خطير لدى الجنين. وساعد ذلك على تطوير التكنولوجيات والخدمات المناسبة في البحرين وجمهورية إيـران الإسلامية والمملكة العربية السعودية. ويجري بشكل متزايد تطبيق برامج الوقاية وتقبلها في العديد من مناطق آسيا مثل الصين والهند وإندونيسيا وماليزيا ومالديف وسنغافورة وتايلند.

١٢- ويؤلف إسداء المشورة بخصوص المسائل الوراثية عنصراً أساسياً فـي حمايـة اسـتقلال الفـرد أو الزوجين والتمتع بحقهما في الحصول على أكبر قدر من المعلومات بشأن هذا الاضطراب والخيارات المتاحة بشأنها. وضمان فعالية الخدمات الخاصة بالتلاسيمية يستلزم منها مراعاة الأعراف الثقافية وملاءمتها للظروف الاجتماعية السائدة. وينبغي، عند إسداء المشورة، الإصغاء بكل حرص لآراء الفرد أو الزوجين الثقافية والدينية والأخلاقية. ويتوقف نجاح نشاط إسداء المشورة بخصوص المسائل الوراثية بصورة حاسـمة علـى طبيعتـه التثقيفية والطوعية وغير الإلزامية.

## التدبير العلاجي

١٣- ينبغي دمج إيتاء الخدمات الخاصة بالتلاسيمية في جميع مستويات الرعاية الصحية لكي تستفيد تلـك الخدمات استفادة كاملة من الموارد المتاحة وتحقق أقصى قدر من الكفاءة. وينبغي أن تكون الرعاية الـصحية الأولية الأساس الذي يستند إليه العمل في هذا المجال مع التركيز على البرامج التي تستفيد مـن التكنولوجيـا البسيطة والزهيدة التكلفة والتي تستفيد منها نسبة عالية من الأفراد في المجتمع. وتشتمل هذه الأنـشطة علـى التثقيف العام في مجال الوراثة والكشف عن المخاطر الوراثية في المجتمع من خلال الانتباه إلى تاريخ أسـرة المريض لدى احتكاكه بالنظام الصحي وإسداء المشورة الوراثية السابقة للزواج والتشجيع على الإنجاب خلال أفضل سنوات الأمومة.

١٤- ومن المستبعد أن تنظم البلدان النامية برامج وطنية شاملة منذ البداية، وذلك نظراً لأولوياتها الأخـرى ولعدم كفاية البنى التحتية اللازمة لإيتاء تلك الخدمات. لذا يجب أن يتمثل الهدف المتوخى الأول فـي إنـشاء مركز واحد أو أكثر من المراكز المرجعية ذات القدرة على وضع نُهج الوقاية والعلاج المناسبة. ومع تزايـد الطلبات يمكن نقل هذه الخدمات إلى مراكز أخرى داخل البلد أو في البلدان المجاورة. ولابد أيضاً من وجـود علاقات عمل وثيقة بين القائمين على إيتاء الرعاية الأولية والمركز من أجل ضمان الرعاية المناسبة. وينبغي للعاملين في المركز أن يحرصوا على تيسير صوغ برامج وطنية فعالة وإدراجهـا فـي الخـدمات الـصحية الوطنية، وأن يعدوا الدلائل والمواد التثقيفية، وأن يتولوا تنسيق الرابطات الوطنيـة للآبـاء والمرضـى وأن يتعاونوا معها. وثمة حاجة ملحة لوجود أفرقة عاملة للخبراء على المستوى الإقليمي تعنـى بـشؤون التـدبير العلاجي للتلاسيمية، وذلك من أجل تنسيق أنشطة المراكز المذكورة.

١٥- ويؤدي غياب الوعي بشأن الأمراض الوراثية إلى عرقلة البلدان فيما يخص تقديم الخدمات ذات الصلة بالاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين بصورة فعالة. وعلى الحكومات أن تعمل على تحسين فهم المجتمعات المحلية لهذه الاعتلالات وتوعيتها بشأنها. ولابد، بالإضافة إلى ذلك، من إدراج نمـاذج التـدريب

وإسداء المشورة الوراثية في جميع دورات التدريب والتعليم الصحي المعنية، إلى جانب تطبيق علوم الوراثة في مجال الصحة العمومية والمسائل الأخلاقية والقانونية والاجتماعية المقترنة بها. ويعتقد بعض مخططي السياسات أن خدمات الوراثة الطبية تستلزم معدات مختبرية تكنولوجية متطورة ومرتفعة التكلفة، وبالتالي فهي لا تمثل أولوية من أولويات البلدان النامية. والواقع أن أساليب تشخيص حامض الدنا أصبحت أكثر بساطة، بشكل جذري، خلال السنوات العشر الماضية. كما أن التثقيف العام وإسداء المشورة في هذا المجال، وكذلك أدوات التشخيص الوراثي، يمكن أن تدرج في خدمات الرعاية الأولية، حتى في البيئات القليلة الموارد.

١٦- وللبحث والترصد أهمية حاسمة في تخطيط التدخلات المناسبة وتقييمها. ولا توجد، في الوقت الحاضر، معطيات كافية حول وبائيات الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين، وحول الطلب على الخدمات في مجال الأمراض الوراثية، ونوعية الخدمات الوراثية المتاحة في البلدان النامية واستخدامها وحصائلها. وتعتبر نظم الترصد الفعالة (السجلات وقواعد البيانات) والاستثمار المتواصل في بحوث اضطرابات الهيموغلوبين عناصر أساسية لضمان نجاح تدخلات الصحة العمومية، خاصة في البيئات القليلة الموارد.

١٧- وفي العديد من البلدان أخذ الوضوح بشأن الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين يتزايد شيئاً فشيئاً مما يحفز على تقبل وتقديم الخدمات في مجال الوراثة. ويمكن للنتائج الناجحة التي تسجلها هذه الخدمات أن تصبح بمثابة نموذج لإدراج النُهج الوراثية في مكافحة أمراض الطفولة المزمنة الأخرى. ويجب على السلطات الصحية والمهنيين الصحيين ومراكز الخبرة أن تعتبر اضطرابات الهيموغلوبين مشكلة من مشاكل الصحة العمومية، وذلك حتى يتسنى وضع البرامج الفعالة. وعلى كل بلد أن يصوغ استراتيجية ملائمة للوبائيات المحلية، ولهيكل الخدمات الراهنة والموارد المتاحة.

١٨- ولضمان نجاح الوقاية والتدبير العلاجي للاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين في البلدان المتقدمة والبلدان النامية على السواء، تواصل المنظمة التعاون مع الاتحاد الدولي للتلاسيمية، وهو منظمة غير حكومية تربطها علاقات رسمية بمنظمة الصحة العالمية. ويمثل الاتحاد ٩١ بلداً، وهو يدعم عدداً كبيراً من أنشطة المنظمة المتصلة بالتدبير العلاجي للتلاسيمية، وذلك عن طريق برامجه التعليمية بصفة خاصة، حيث نشر عدداً من الكتب الموجهة للمهنيين الصحيين ونظم العديد من الحلقات العملية ودورات التدريب الدولية والوطنية والمحلية بشأن التدبير العلاجي السريري للتلاسيمية. ولقد ركز التعاون مع الاتحاد على تحسين وسائل التشخيص والوقاية والتدبير العلاجي للمرض، وعلى تثقيف الجمهور والمهنيين القائمين على إيتاء الرعاية الصحية.

١٩- ولقد تم الإقرار، على المستوى الإقليمي، بأهمية الأمراض الوراثية (بما فيها اضطرابات الهيموغلوبين). ودعت اجتماعات للخبراء انعقدت في كل من الإقليم الأفريقي وإقليم الأمريكتين وإقليم جنوب شرق آسيا وإقليم شرق المتوسط بقوة إلى مواصلة العمل على المستوى الإقليمي في مجال الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين من أجل تحديد الأولويات المحلية والمشاكل والنُهج، لاسيما وأن أقاليم منظمة الصحة العالمية المختلفة تتباين احتياجاتها وفقاً للوبائيات والخصائص الاقتصادية والاجتماعية المميزة لبلدانها. وقد أدرجت المكاتب الإقليمية لأفريقيا وجنوب شرق آسيا وشرق المتوسط اضطرابات الهيموغلوبين في أنشطتها المخططة.

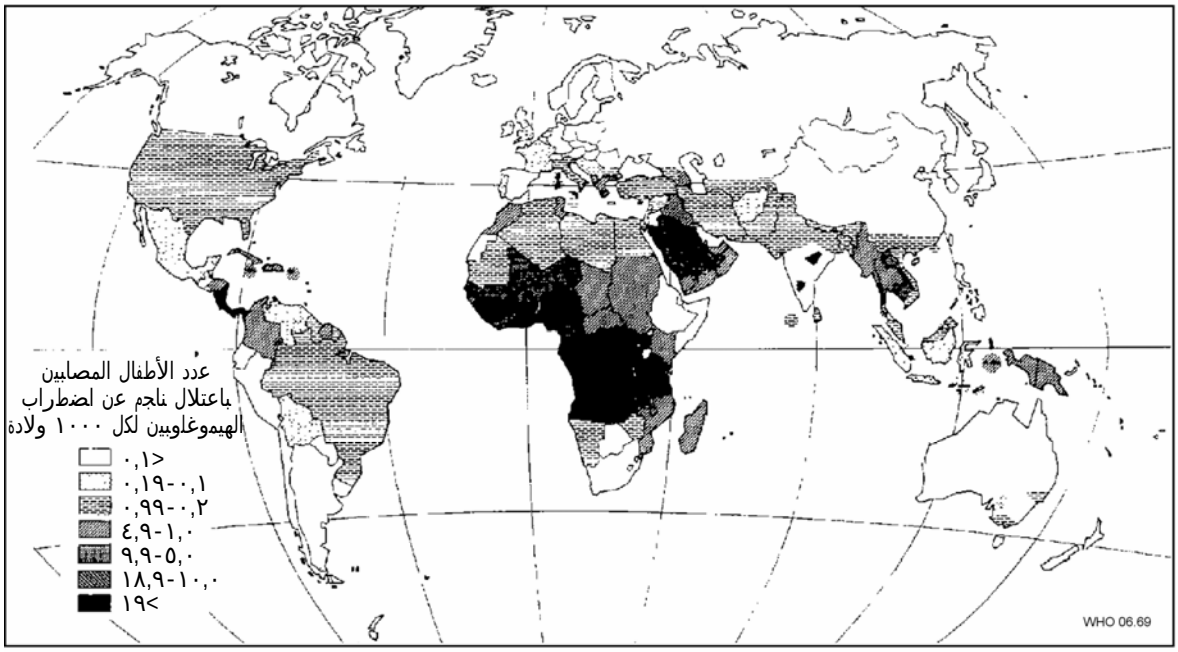
٢٠- وحثت جمعية الصحة العالمية، في قرارها ج ص ع٥٧-١٣ بشأن الجينوميات والصحة العالمية الدول الأعضاء لكي تقوم بحشد الموارد اللازمة للعمل. وأحاط المجلس التنفيذي علماً، في دورته السادسة عشرة بعد

المائة، بالتقرير الخاص بمكافحة الأمراض الوراثية،[١] واعتمد، في دورته التالية، القرار م ت١١٧ق٣ بشأن فقر الدم المنجلي. ويؤكد تقرير مقدم إلى جمعية الصحة العالمية التاسعة والخمسين على دور المنظمات غير الحكومية والمراكز المتعاونة مع المنظمة (في البرازيل والصين وكوبا وقبرص واليونان والهند وإيطاليا والمملكة العربية السعودية وتايلند والمملكة المتحدة لبريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية والولايات المتحدة الأمريكية) والتي تدعم الوقاية من اضطرابات الهيموغلوبين وتدبيرها العلاجي.[٢] ويتعين إنشاء فرق خبراء إقليمية وزيادة الشراكات على المستويات الوطنية والإقليمية والمستوى العالمي والدعوة على أعلى المستويات من أجل توعية حكومات أشد البلدان تأثراً ووكالات المعونة الدولية تماماً بنطاق هذه المشكلة وضمان اهتمامها بالتلاسيمية وسائر الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين اهتماماً كبيراً.

## الإجراء المطلوب من المجلس التنفيذي

٢١- المجلس التنفيذي مدعو للنظر في مشروع القرار التالي.

**التوزع العالمي للاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين (التلاسيمية وفقر الدم المنجلي): عدد الرضع المصابين لكل ١٠٠٠ مولود**




١ الوثيقة م ت١١٦/٢٠٠٥/ سجلات/١، المحضر الموجز للجلسة الأولى، الفرع ٤، والجلسة الثانية (النص الإنكليزي).

٢ الوثيقة ج٩/٥٩.

## التلاسيمية وغيرها من الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين

المجلس التنفيذي،

وقد نظر في التقرير الخاص بالتلاسيمية وغيرها من الاعتلالات الناجمة عن اضطراب الهيموغلوبين؛[١]

وإذ يذكر بالقرار ج ص ع٥٧-١٣ بشأن الجينوميات والصحة العالمية، والقرار م ت١١٧ق٣ بشأن فقر الدم المنجلي وإقرار المجلس التنفيذي إبان دورته السادسة عشرة بعد المائة بدور الخدمات الوراثية في تحسين الصحة على صعيد العالم وتقليص الفوارق الصحية على الصعيد العالمي؛[٢]

وإذ يساوره القلق إزاء ما للأمراض الوراثية، وخاصة الاعتلالات الناجمة عن اضطراب الهيموغلوبين (التلاسيمية وفقر الدم المنجلي)، من أثر على المرض والوفيات على الصعيد العالمي، وفي البلدان النامية بصفة خاصة، وإزاء معاناة المرضى والأسر من الذين ابتلوا بهذه الأمراض؛

وإذ يقر بأن انتشار التلاسيمية يختلف باختلاف المجتمعات، وبأن عدم كفاية المعطيات الوبائية ذات الصلة يمكن أن يعوق إجراءات التدبير العلاجي التي تتوخى النجاعة والعدالة؛

وإذ يساوره قلق بالغ لعدم الإقرار رسمياً بكون التلاسيمية وغيرها من الاعتلالات الناجمة عن اضطراب الهيموغلوبين من أولويات الصحة العمومية؛

وإذ يأسف بشدة للفوارق الراهنة على الصعيد العالمي في الحصول على خدمات مأمونة وملائمة في مجال الوراثة؛

وإذ يدرك بأن البرامج الفعالة الخاصة بالتلاسيمية يجب أن تراعي الممارسات الثقافية وأن تكون ملائمة للأطر الاجتماعية السائدة؛

وإذ يقر بأن التدبير العلاجي للاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين تتسبب في قضايا أخلاقية وقانونية واجتماعية معينة تستلزم اهتماماً مناسباً؛

١- **يحث** الدول الأعضاء على ما يلي:

(١) القيام بانتظام، وعلى نحو يتوخى العدالة والفعالية، بتصميم وتنفيذ وتعزيز البرامج الوطنية الشاملة والمتكاملة لتوقي التلاسيمية وغيرها من الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين وتدبيرها العلاجي، بما في ذلك الترصد ونشر المعلومات والتوعية والتحري، على أن يتم وضع تلك البرامج وفقاً للأطر الاجتماعية والاقتصادية والثقافية السائدة وأن تتوخى تقليص وقوع الحالات والحد من المرض والوفيات الناجمة عن تلك الأمراض؛

---

١ الوثيقة م ت١١٨/٥.

٢ انظر الوثيقة م ت١١٦/٢٠٠٥/ سجلات/١، المحضر الموجز للجلسة الأولى، الفرع ٤، (النص الإنكليزي).

(٢) تطوير قدراتها على رصد التلاسيمية وغيرها من الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين وتقييم أثر البرامج الوطنية عليها؛

(٣) تكثيف أنشطة التدريب الموجهة لجميع المهنيين الصحيين العاملين في المناطق التي تشتد فيها معدلات الانتشار؛

(٤) إنشاء وتعزيز الخدمات الصحية، في إطار نظم الرعاية الصحية الأولية القائمة، وبالتشارك مع منظمات الآباء أو المرضى؛

(٥) تعزيز التثقيف المجتمعي، بما في ذلك إسداء المشورة ومعالجة القضايا الأخلاقية والقانونية والاجتماعية المتصلة بالاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين؛

(٦) تعزيز التعاون الدولي على مكافحة الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين؛

(٧) التعاون مع المنظمات الدولية من أجل دعم إجراء البحوث الأساسية والتطبيقية الخاصة بالتلاسيمية؛

٢- **يطلب إلى** المدير العام ما يلي:

(١) إذكاء وعي المجتمع الدولي بالعبء العالمي للتلاسيمية وغيرها من الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين، وتعزيز الاستفادة من خدمات الوقاية من هذه الأمراض وتدبيرها العلاجي، على نحو يتوخى تحقيق العدالة؛

(٢) توفير الدعم التقني والمشورة للدول الأعضاء من أجل وضع السياسات والاستراتيجيات الوطنية للوقاية من التلاسيمية وغيرها من الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين وتدبيرها العلاجي؛

(٣) تعزيز التعاون البلداني ودعمه بهدف توسيع نطاق تدريب العاملين وزيادة خبراتهم وإتاحة الدعم اللازم لمواصلة نقل التكنولوجيات والخبرات الزهيدة التكلفة إلى البلدان النامية؛

(٤) الاستمرار في تنفيذ وظائف المنظمة التقييسية من خلال صياغة الدلائل بشأن توقي التلاسيمية وغيرها من الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين وتدبيرها العلاجي بغرض وضع الخطط الإقليمية ورعاية إنشاء أفرقة خبراء عاملة إقليمية؛

(٥) تعزيز ودعم وتنسيق البحث في مجال التلاسيمية وغيرها من الاعتلالات الناجمة عن اضطرابات الهيموغلوبين بغية تحسين نوعية الحياة وإدامتها للمصابين بتلك الاعتلالات.

= = =