

مصوبه مجلس راه را برای جنین درمانی می بندد

مصوبه مجلس راه را برای جنین درمانی می بندد، این در حالی است که بسیاری از کسانی که این مصوبه را به این شکل تصویب کرده اند، اعتقاد به ولوج روح قبل از چهار ماهگی و حتی از ابتدای تشکیل نطفه و جنین دارند، در نتیجه اجازه سقط درمانی در عمل به بیشتر مادران باردار داده نخواهد شد.

این در حالی است که سالیانه یک میلیون و ۲۰۰ هزار نوزاد متولد می شوند و با غربالگری ۸ هزار جنین با اختلال ژنتیکی و ناهنجاری های بزرگ سقط درمانی می شوند و با تصویب طرح جدید مجلس بسیاری از این جنین ها متولد خواهند شد. از سوی دیگر با اجرایی شدن این مصوبه، احتمال افزایش سقط های غیرقانونی وجود دارد، چرا که بسیاری از مادران باردار با وجود تأیید پزشکان مجوز سقط درمانی نمی گیرند و این احتمال وجود دارد که این مادران باردار سراغ روش های غیرقانونی برای سقط جنین بروند.

جامعه فرزندان سالم می خواهد

سید محمد اکرمی، رئیس انجمن علمی ژنتیک پزشکی ایران نیز به «شهروند» می گوید: «طرح جوانی جمعیت و حمایت از خانواده ۲۶ اسفند در قالب اصل ۸۵ قانون اساسی برای هفت سال آزمایشی به تصویب رسید. این بدان معناست که طرح بنده بند در صحن علنی مجلس قرائت نشده است. در ماده ۵۶ به صراحت قانون سقط درمانی که در سال ۱۳۸۴ به تصویب و تأیید مجلس و شورای نگهبان رسیده، نسخ خواهد شد.»

مقام معظم رهبری مجوز سقط درمانی را داده اند

او با تأکید بر اینکه مقام معظم رهبری در سه استفتا اجازه سقط درمانی جنین های عقب افتاده، معلول و ناقص الخلقه را قبل از ولوج روح داده اند، ادامه می دهد: «مدیر دفتر استفتائات مقام معظم رهبری اخیرا اعلام کردند این استفتائات هنوز پابرجاست.»

گلایه متخصصان در حوزه سلامت این است که چرا کمیسیون ویژه جمعیت و تعالی خانواده در موارد سقط غیرقانونی، فرار مغزها و مهاجرت، اشتغال، اقتصاد، کاهش طلاق و ازدواج آسان و... مصوبه ای ندارند و به دنبال نسخ قانون سقط درمانی ۱۵ سال تمرین شده هستند. رئیس انجمن علمی ژنتیک پزشکی ایران ادامه می دهد: «طرح جمعیت و خانواده که تلویحا منجر به حذف سقط درمانی جنین های معلول ناقص الخلقه می شود، در شورای نگهبان اعلام وصول شده و بنا بر اعلام سخنگوی شورای نگهبان این نهاد تا چند روز آینده باید نتیجه آن را اعلام کند.» اگر بررسی هادر این ۱۰ روزه نتیجه نرسد، مدت زمان بررسی ۱۰ روز قابل تمدید خواهد بود و بعد از آن رأی نهایی شورای نگهبان اعلام خواهد شد.

فرزندانی که غربالگری آنها را سالم کرد

هیراد، هیربد و هاگان سه قلوهایی هستند که در دوران جنینی تک جفت بودند و به گفته مادرشان در غربالگری مشکل آنها تشخیص داده می شود و با لیزرتراپی این سه قلوها از هم جدا می شوند، حالا این سه کودک شیرین شور و نشاط را به خانه و زندگی پدر و مادرشان هدیه کرده اند و تماشای این سه کودک شادی را به دل های تزیق می کند.

ماهور هم دختر بچه ای است که در دوران جنینی مشکل کم خونی او تشخیص داده شده و با تزریق خون به جنین در داخل رحم درمان می شود و حالا پدر و مادر ماهور خوشحال هستند که با غربالگری فرزندشان سالم و پر نشاط رشد می کند و روزهای خوشی در انتظار او است. کم خونی شدید جنین را که می تواند منجر به مرگ در دوران جنینی شود، می توان با غربالگری در سه ماهه اول و دوم تشخیص داد و با تزریق خون به جنین در داخل رحم جان او را نجات داد.

آمار فرزندان معلول بالاست

رئیس انجمن علمی پزشکی ژنتیک در ادامه تأکید می کند: «در سال گذشته یک میلیون و ۲۰۰ هزار تولد داشتیم که از این تعداد ۳۰۵ تا ۳ هزار تولد فرزند معلول بوده که تا به حال ثبت شده اند و در تعداد زیادی از آنها تشخیص قبل از تولد و قبل از ولوج روح وجود دارد. کشور ما در بحث خدمات ژنتیک در منطقه اول است و بسیاری از بیماران از کشورهای دیگر نیز به ایران سفر می کنند.»

سال گذشته پزشکی قانونی حدود ۹ هزار سقط درمانی را ثبت کرده و مجوز داده و این نکته جالب است که در ۸۰ درصد این آمار درخواست و در ۲۰ درصد آنها توسط پزشکی قانونی رد و تأیید نشده است، یعنی حداکثر دقت لازم انجام می شود. او تأکید می کند: «پزشکان قسم خورده اند که وسایل سقط را در اختیار خانواده ای قرار ندهند، زیرا سقط حرام است. بر اساس آیه صریح قرآن نطفه یک کرامت است، اما کرامت انسان کامل بعد از ولوج روح رخ می دهد که اگر قبل از آن مشکلی در جنین دیده شود، می توان با دستور پزشکی قانونی از به دنیا آمدن نوزاد ناقص جلوگیری کرد.»

قانونی برای ۱۵ سال

رئیس انجمن ژنتیک ایران می گوید: «وجود بیماری قطعی که منجر به مشکل در به دنیا آمدن انسان کامل شود، توسط مراجع حکم داده می شود که سقط درمانی انجام شود و مصوبه شورای نگهبان را دارد و در حال حاضر ۱۵ سال است در کشور انجام می شود.» در حال حاضر در مرحله ای هستیم که شورای نگهبان باید نظر خود را در مورد مواد ۵۲ و ۵۶ قانون جوانی جمعیت اعلام کند که امیدواریم این موارد خلاف قانون اعلام شده و سبب نشود که جمعیت معلول به جمعیت اضافه شود.



کارشناسان منتظر نظر شورای نگهبان در مورد بحث غربالگری و حذف سقط درمانی در مصوبه مجلس هستند

جامعه فرزند سالم می خواهد

جسمانی، دردهای روحی است که آنها را آزاری می دهد.

هیچ حمایتی نداریم

او می گوید: «وقتی به سازمان های حمایتی مانند بهزیستی نیز مراجعه می کنیم، آنها می گویند که شما هم دست دارید و هم پا، پس مشکلی ندارید، اما وقتی سراغ کار یا ازدواج می رویم، ناتوانی هایمان را به رخ مان می کشند و می گویند نمی شود.» عضو هیأت موسس انجمن ایکتیوز ایران به این نکته اشاره می کند که گاهی بیمارانی در دورترین روستاها حضور دارند که بعضی از آنها راه های کاهش درد خودشان را نمی دانند و آنقدر درد می کشند تا زایمی افتند.

باید کاری کرد

اما با این وجود او نگران نسل آینده است که قرار است درد را و تجربه کنند. خودش می گوید: «بس است، هر چه من درد کشیدم برایم کافی است، نباید اجازه داد بقیه بچه ها این درد را بکشند، زیرا برخی از این بیماری ها انگ هم پشت سردار، مثلا مادر من آنقدر از این آن حرف شنید که تا مدت ها دچار افسردگی شد و تجربه کردن این سختی ها برای یک خانواده دیگر سخت و جانفرساست.» او می گوید: «وقتی می گویند افزایش جمعیت داشته باشیم، به این معنا نیست که فقط تعداد افراد زیاد شود، بلکه به این معناست که افراد سالم یک جامعه زیاد شود و این با غربالگری می تواند اتفاق بیفتد.»

سندروم داون و تشخیص آن در غربالگری

سونوگرافی غربالگری را در هفته ۱۲ تا ۱۴ بارداری که جنین طولی به اندازه ۴۴ تا ۸۴ میلی متر دارد، می توان انجام داد و سندروم داون و اختلال ژنتیکی تشخیص داده می شود، زیرا کودکان سندروم داون بینی کوتاه و صافی دارند، البته در بیش از ۹۵ درصد سلامت جنین تأیید می شود. توجه نکردن به غربالگری منجر به تولد سالیانه ۱۵ تا ۱۷ هزار جنین با اختلالات ژنتیکی می شود که شایع ترین این اختلالات ژنتیکی سندروم داون است.

می توان از تولد کودکان سندروم داون جلوگیری کرد

وجود و عدم وجود بینی در سه ماه نخست بارداری مشخص می شود، افزون بر این ضخامت بیشتر پشت گردن می تواند زنگ خطری برای تشخیص سندروم داون باشد و متخصصان مجموع آزمایش ها را در نظری گیرند و در صورتی که خطری بالا باشد، آمینوسنتز یا نمونه برداری از جفت انجام می شود و این اتفاق تنها در نیم درصد از سالیانه یک میلیون و ۲۰۰ هزار تولد اتفاق می افتد.

حذف غربالگری افزایش آمار کودکان معلول

پورا نداشت بنیادی، مدیر عامل انجمن سندروم داون ایران یک کودک مبتلا دارد که امسال ۲۶ ساله می شود. او معتقد است که حذف قانون غربالگری می تواند آمار آنها را در کشور زیاد کند.

او می گوید: «آمار فرزندآوری با بیماری سندروم داون بالاست و غربالگری یکی از راه هایی است که می تواند جلوی این موضوع را بگیرد.» بنیادی معتقد است با وجود غربالگری و آزمایش های مستمری که در مورد این جنین ها انجام می شود، باز هم برخی از آزمایش ها درصدی از خطا داشته اند و در

[ملیحه محمود خواه] دست هایش از حالت طبیعی خارج شده اند و آنقدر به استخوان رسیده که توان بلند کردن یک کیسه دو کیلویی را ندارد، نه اینکه نخواهد، دست های پر زخمش که حالا قدرت حرکت هم ندارند، اجازه نمی دهد که او مثل بقیه زندگی کند. بیماری به همه جاناش افتاده است، بیماری از همان روزی که یادش هست، چهره اش را از دیگران متفاوت کرده بود. هنوز به یاد دارد که در کلاس اول ابتدایی هر وقت نمی توانست جواب معلم را بدهد، او چهره اش را مسخره می کرد. هنوز وقتی می خوابد کابوسش نگاه سنگین دانش آموزان کلاس اول است. کمتر کسی با او دوست می شود. بیماری تمام موهای صورت و سرش را ریخته و خشکی پوستش چشمانش را آنقدر قرمز کرده که زن همسایه او را ولوی بچه هایش کرده و بچه ها از ترس او غذا می خورند. کاوه بیماری ایکتیوز دارد، بیماری ای با خشکی پوست زیاد که تمام ظاهرش را تحت تأثیر قرار می دهد، بیماری ای که می شد آن را در غربالگری تشخیص داد تا او آنقدر زرنک نشد.

سالیانه بیش از هزار جنین دارای اختلالات ژنتیکی سقط درمانی می شوند و حالا در مجلس طرحی مطرح شده است که به صورت تلویحی سقط درمانی را حذف می کند. غربالگری جنین؛ آزمایشی ارزان و ساده است که خانواده هایی که می خواهند صدای شیرین کودکی را در خانه بشنوند، این آزمایش از سلامت کودک شان به آنها خبر می دهد.

با خبری خانواده ها از سلامت جنین

غربالگری جنین این امکان را در اختیار خانواده ها قرار داده است تا از سلامت جنین خود اطلاع پیدا کنند. از سال ها پیش هم بعضی از این امکانات تشخیصی برای سلامتی جنین در اختیار بود، ولی مثل امروز پیشرفته و مرحله و دارای دستورالعمل های مشخص نبود. غربالگری سلامت جنین از سال ۷۶ در ایران انجام می شود؛ آزمایش های غربالگری در دوران جنینی مجموعه ای از تست های خون و سونوگرافی برای بررسی سلامت جنین از لحاظ بیماری های عفونی، سندروم داون و برخی دیگر از نقایص ژنتیکی است. ممکن است جنین به دلایل مختلف دچار ناهنجاری ساختمانی و اسکلتی شود یا مغز او اندام و نخاع و... تشکیل نشود. خوشبختانه می توان انواع و اقسام ناهنجاری های ژنتیکی را با غربالگری جنین تشخیص داد و در آزمایشگاه های پاتوبیولوژی و ژنتیک کشور غربالگری های دوران جنینی به تجویز متخصصان زنان و زایمان انجام می شود. در واقع می توان گفت غربالگری از تولد جنینی جلوگیری می کند که دچار ناهنجاری است، این نوزادان مدت ها تحت های مراقبت ویژه نوزادان را اشغال می کنند و اغلب مدت کوتاهی بعد از تولد از دنیا می روند و بسیاری از نوزادانی که زنده می مانند، نیاز به گفتار درمانی و کار درمانی و مشکلات بسیاری مانند اختلالات اسکلتی و قلبی دارند.

کاش کسی مانند من در نکشد

کاوه خادم الحسینی بیماری است که با بیماری ژنتیکی ایکتیوز به دنیا آمده است. بیماری ای که اگر نمونه آن در فامیل وجود داشته باشد، درصد ابتلا به آن در فرزندان تازه به دنیا آمده بیشتر می شود و در آزمایش غربالگری می توان آن را تشخیص داد. او معتقد است که بیمارانی مانند او در تمام عمر شان آذیت می شوند. بدتر از دردهای