

چی ده زانی دهر باره ی تالاسیمیا؟

ابراهیم احمد مستهفا*

برای خوین به خش تو ژیان به خشی... دلویه خوینه گه شه کانی تو منی له مردن پرگار کردوو، خویشی و شادی خستوته ناو ئەندامانی خیزانه کم، ئە ی خوین خوین به خشه که باش بزانه ئەو کاتانه ی سوچه و سوپاس گوزاری یه زدان ده کم، ئەو کاتانه یه که تو پیت به خشیوم.

هۆ خوین به خشه نازیزه کم هه لویتست و مهردایه تی تو به مه رگو خوین نه یی پاداشت ناکریت، هیوادارم میدیاکان پۆلی ئیوه بخه نه بهرچاو گوچکه ی بینه ران و بهرپرسان، وه به ناوی توشبوانی تالاسیمیا داوا له حکومتی هه ریمی کوردستان ده کم هه لویتست و چه له نگی ئیوه له بیر نه کهن.

نامه یه ک بۆ وه زاره تی ته ندروستی و لایه نه په یوه ندیاداره کان له لایه ن باوکی نه خوشیک

ئاشکرایه خوین به خشین به توشبوانی هه ر نه خوشیه ک کاریکی پیرۆزه، له نه خوشخانه ی تالاسیمیا پۆزانه ۲۰ نه خوش خوین وهرده گرن واته مانگانه ئەم نه خوشخانه یه پتویستی به ۶۰۰ بوتل خوین هه یه، وه ئەم خوینه ش له ریگه ی هه لمه تی خوین به خشین و بانگه وازی میدیاکان و ئەو بره خوینه زیاده ی هاوالاتیان که له بانقه کانی نه خوشخانه کانی شاره که مان بۆ نه خوشه کان ده کات. هه ندی جار به تایبه تی له پۆزانی بهر له جه ژنو ئاهه ننگه کان خوین له نه خوشخانه کم ده بیست غه م و په ژاره یه ک بۆ نه خوش و که سو کاریان په یدا ده بیست، لیره داوا له وه زاره تی ته ندروستی و لایه نه په یوه ندی داره کان ده که یین گرنگی بدن به م لایه نه و پلانی خوین ئاشکرا بکه ن ئەو خوین به خشانه ش له بیر نه کهن هه ر نه یی به به شه خۆراکێک (وه ک جاری جارن).

با نه وه کانمان له تالاسیمیا بپارێزین
سالم عزیز کاکۆ / مامۆستای یاریده دهر
salm_zz@yahoo.com

بلاوو بوونه وه ی نه خوشیه بۆ ماوه بییه کان، که ده ست پی ده کات به ژن هینان له خزم یان له هه لگرانی نه خوشیه کان وه کۆتایی دیت به دروست بوونی قوربانیه کان، که بریتین له و منالانه ی که زهرده خه نه له سه ر لیوه کانیا ن نابینریت به هۆی توشبونیان به نه خوشیه ک که چاره سه ری نییه و هاوشانیان ده بی له پۆزی له دایک بوونیان تا دوا پۆزی ته مه نیان.. بۆ ئەوه ی ئەو نه خوشیانه له خۆمان

نه خوشیه هه یه چونکه هه لگری نه خوشی تالاسیمیا یین.

په یامنیڕ: واته نابی چپتر منالان ببی.

دایکی نور: به لی.

په یامنیڕ: باشه ئەو دایک و باوکه ی جه زیان له مناله ده بی چی بکه ن؟

دایکی نور: ئیستا زانست پیشکه وتوو ده توانن منالیا ن بییت له ته مه نی دوو مانگی له ناو ره حمی دایک ده توانی پشکنینی سه لامه تی له نه خوشی بۆ ئەنجام بدریت به



داخه وه ئەم پشکنینه له کوردستان نیه هیوادارین له حکومتی هه ریم ئەم جوړه ئامیرو پسیوریه بگوازیتوه بۆ ولاته که مان.

په یامنیڕ: چ نامۆزگاریه کت بۆ دایک باوکان هه یه.

دایکی نور: نامۆزگاریم بۆ دایک و باوک ههروه ها کور کچان ئەوه یه پیش ماره برین، باش وایه بۆ خوین پشکنینی تایبه ت به تالاسیمیا ئەنجام بدن بۆ ئەوه ی ئەم به لایه له نه وه کانیا ن دوور بخه نه وه.

په یامنیڕ: مناله که ت چون چاره سه ر ده که ییت؟

دایکی نور: مانگانه له کاتی خۆی بی دواکه وتن خوینی پی ده ده یین ههروه ها شه وانه ش ده رزی دیسفرالی پی ده ده یین، به پیچه وانه توشبوو ئاکاری (شکلی) تیک ده چیت و کاریگه ری خرابی له سه ر ئەندامه کانی تری له شی نه خوش ده بی.

په یامنیڕ: داواکاریت چیه له حکومتی هه ریم؟

دایکی نور: گه پاندنه وه ی به شه نازوقه ی ئەو نه خوشانه که زیاتر له دوو ساله بپاوه نازانین بۆچی بپاوه ؟ ته نها ده لێن له بهرنامه ی حکومت نه ماوه.

کورتیه نامه ی توشبوکی تالاسیمیا بۆ خوین به خشیک له لایه ن دایکی نه خوشیک

۱/ تالاسیمیا چیه؟

وه لام / نه خوشیه کی زگماکییه، له دایک و باوکه وه بۆ مناله کان ده گوازیتوه، له مندالیه وه مهستی پی ده کری، توشبوو به رده وام پتویستی به خوین وهرگرتن ده بی.

۲/ ئایا نه خوشی تالاسیمیا له کوردستان هه یه؟

وه لام / به لی، به داخه وه ژماره شیان له زیادبوونه، به هۆی نه زانین و نه بوونی زانیاری هاوالاتی دهر باره ی ئەم نه خوشیه.

۳/ چون ده توانین مناله کانمان له نه خوشیه بپارێزین؟

وه لام / پتویسته دایک و باوک (کور یان کچ) پیش پیک هینانی خیزان خوینیا ن پشکنن (فحص بکه ن) و دلنیا بن له وه ی که وا هه لگری ئەم نه خوشیه نن.

۴/ ئەگه ر که سیک هه لگری ئەم نه خوشیه بییت ده توانی ژن به یینی یان شوو بکات؟

وه لام / به لی، به مه رجیک هاوسه ره که ی هه لگری تالاسیمیا نه بیست، به پیچه وانه منداله کانی ئەگه ری توشبونیان به تالاسیمیا هه یه.

۵/ تووشبووی تالاسیمیا چون چاره سه ر ده کریت؟

وه لام / هه ر توشبوویک مانگانه به لایه نی که مه وه پتویسته بوتلیک خوین وهرگری. ههروه ها توشبوش ده بی به رده وام ده رزی (دیسفرال) وهرگری بۆ لادانی ئاسن له لاشه ی که به هۆی به رده وام خوین وهرگرتن په یدا ده بیست.

دیما نه یه ک له گه ل دایکی توشبوویه کی تالاسیمیا

په یامنیڕی کۆمه له ی تالاسیمیا: باوکی هه نسیک

توانا: چونی خوشکی من؟

دایکی نور: خوشبیت.

توانا: ئەو مناله چیه تویه؟

دایکی نور: کچه و توشبووی تالاسیمیا یه. وه دوا منالیشمان ده بیست.

توانا: بۆچی دوا مندال ده بیست؟

دایکی نور: ئاشکرایه بۆ ئیوه وه ک کۆمه له، دکتور ئاگاداری من و باوکی نوری کردۆته وه که وا مناله کانمان ئەگه ری توشبونیان به م

نەوہ کانمان دور بخەینەوہ، ئەنجامدانی پشکنینی پزیشکی پێش مارەبەپین زۆر گرنگە بە پێچەوانە خۆت و منالەکەت لە کامەرانی بێ بەش دەکەیت بە درێژایی ژیان.

تالاسیمیا نەخۆشیەکی بۆ ماوەیە، ناپزێبەندی خۆین دەگەینی، دەبێتە هۆی کەم بوونی هیموگلوبین لە خۆین کە فەرمانی سەرەکی بریتیە لە گواستەنەوێ ئۆکسجین بۆ ئەندامەکانی لەش. دوو جۆری هەبە یەکەمیان جۆری ئەلفا، دووەمیان جۆری بێتا، وە هەر جۆریک لەو دوو جۆرە بۆ جۆری تر دابەش دەکرێت (ئەم زانیاریانە بۆ پەسپۆران زیاتر گرنگە).

پشت بەستن بە خۆین وەرگرتن دەتوانین نەخۆشی تالاسیمیا بکەین بە دوو جۆر:

جۆری یەکەم تالاسیمیا ی گەرە (میتۆر): ئەو کەسانە دەگرێتەوہ کە بە بەردەوامی خۆین وەر دەگرن، ئەو تووشبووانە پێویستە پارێزگاری تەندروستیان بکەن بە خۆین وەرگرتن بە پێی خشتە یەکی رێک کە پزیشک دیاری دەکات و بەردەوام دەری (دیسفال) بە کاربەینی بۆ دەکردنی ئەو ئاسنانە ی کە لە لەش کۆ دەبێتەوہ لە ئەنجامی بەردەوام بوون لەسەر خۆین ۳ وەرگرتن، بە پێچەوانە ئاسن لە ئەندامەکانی لەش لەوانە (دل، سەپل و گورچیلە) کۆ دەبێتەوہ دەبێتە هۆی لەناوچوونیان.

جۆری دووەم تالاسیمیا ی بچوک (مینۆر): ئەو کەسانە مۆوشی دروستن پێویستیان بە خۆین وەرگرتنی بەردەوام نیە، هیچ مەترسییەک لەسەر ژیانیان نیە، وە هەست بە نەخۆشیەکانیان ناکەن ئەگەر پشکنین ئەنجام نەدەن، بەلام دەبێ ئەوانە بزانی ئەگەر لەگەڵ کەسیکی تری هەلگری تالاسیمیا خێزان پێک بەینن، ئەگەر تووشبوونی نەوہکانیان بە نەخۆشی تالاسیمیا هەبە.

تالاسیمیا لە زۆریەکی ناوچەکانی جیھان هەبە بەتایبەتی لە باشوری پۆژەلاتی ئاسیا و ناوچەکانی دەریای سپی ناوہراست. سالانە ۳۰۰,۰۰۰ مندال تووشی ئەم نەخۆشیە دەبن بەداخوہ کوردستانیش لەو ژمارە ی بێ بەش نیە، سالانە ئەوہی تۆمارکراوہ ۲۵۰ مندال و ئامارەکانیش پوو لە زیادبوونە...

کەواتە دەبێ بزانی مندالان تووشی تالاسیمیا دەبن ئەگەر دایک و باوک هەردووکیان هەلگریان تووشبووی ئەم نەخۆشیە بن.

وہ ئەگەر تووشبوونی مندالەکانیان بەم جۆرە ی:

۵۰٪ مندالەکانیان هەلگری ئەم نەخۆشیە دەبن بە (جۆری مینۆر).

۲۵٪ مندالەکانیان تووشی تالاسیمیا دەبن بە جۆری (میتۆر) کە پێویست دەکات مانگانە خۆین وەرگرن. ۲۵٪ مندالەکانیان دروست (ساع) دەبن.

ئەگەر دایک و باوک هەلگری تالاسیمیا بن (۵۰٪) مندالەکانیان هەلگر، ۲۵٪ مندالەکانیان جۆری میتۆر یان ۲۵٪ مندالەکانیان دروست دەبن.

ئەگەر تووشبوێک بە جۆری میتۆر لەگەڵ کەسیکی جۆری مینۆر خێزان پێک بەینن، ئەو ئەگەر تووشبوون زیاتر دەبێ وە بەم شیوہ ی خواروہ دەبێ:

۵۰٪ مندالەکانیان هەلگری ئەم نەخۆشیە (جۆری مینۆر) دەبن، واتە ئەو مندالانەش لەوانە یە نەخۆشیەکە بۆ نەوہکانیان بگوازنەوہ.

۵۰٪ مندالەکانیان تووشی تالاسیمیا دەبن بە جۆری (میتۆر) کە پێویست دەکات مانگانە خۆین وەرگرن.



ئەگەر تووشبوون بە تالاسیمیا پوو دەکاتەوہ کاتی:

ئەگەر دایک و باوک هەلگری تووشبووی تالاسیمیا گەرە بن (۵۰٪) مندالەکانیان هەلگر ۵۰٪ مندالەکانیان جۆری میتۆر دەبن.

بەلام ئەگەر تووشبوێک بە جۆری مینۆر لەگەڵ کەسیکی دروست خێزان پێک بەینن، ئەو ئەگەر تووشبوون بە تالاسیمیا گەرە، لە نەوہکانیان بەدی ناکرێ

ئەگەر تووشبوون بە تالاسیمیا گەرە بەدی ناکرێ لە کاتی:

دایک و باوک یەکیان هەلگری تالاسیمیا ئەوێتریان دروست بێ جا لێرە گرنگی پشکنین بەدیاری

دەکەوێ، بە واتایەکی تر ئەگەر یەکیک لە دایک یان باوک ئەنجام بدەن ئەو دەتوانن نەخۆشیەکە لە نەوہکانیان بە دوور بخەنەوہ ئەوہی شایەنی باسە پێویستە حکومەتی هەریمی کوردستان چاو لە هەندێ ولاتی ناوچەکە بکات لەوانە ولاتی ئیمارات، مامەلە ی ژن هێنان پێویستە لە دادگا تۆمار نەکرێت ئەگەر پشکنینی پزیشکی ئەنجام نەدرابێت

وہ لە میدیا و تەلەفزیۆنەکان ریکلامی تایبەت بەم نەخۆشیە بلۆ بکریتەوہ بۆ ئەوہی خەک شارەزا بن بەم نەخۆشیە بەتایبەتی ئەوانە ی لە گوندەکان دەژین کە ژن هێنان تیااندان زیاتر لە خزم و پشکنینی پزیشکی کەمتر ئەنجام دەدەن لە کۆتاییدا، خۆشەختانە چارەسەرکردنی ئەم نەخۆشیە لە دەرهوہی ولات هەبە، ئەویش بە چاندنی (زرع) مۆخی ئیسک کە فەرمانی دروست کردنی هیموگلوبینەوہ (۵) نەخۆش لە کوردستان پەوانە کراون بۆ ئیتالیا بۆ چارەسەرکردن... هیوادارین لە حکومەتی هەریمی کوردستان دەست پێشخەری بکات لە دروست کردنی سەنتەرێک بۆ چارەسەرکردنی ئەو نەخۆشیانە ی کە پێویست بە چاندن دەکات.

کۆمەلە و ریکخراوی کوردی لە پیناوی دۆزی کورد. نووسینی سالم عەزیز کاکۆ/ پەیمانگای تەکنیکی هەولێر

ئاشکرایە لە دوا یارمەتی بەهاری سالی ۱۹۹۱ بەهۆی بوونی کەش و هەوای ئازادی لە هەریمیەکان چەندەها کۆمەلە و ریکخراوی حکومی و غەیرە حکومی جۆراو جۆر لە هەموو بارەکان دامەزران بە مەبەستی بەرێوەبردن و کارئاسان کردن بۆ دەزگاکانی حکومەت بۆ ئەوہی ماوہ بدریتە حکومەت پوو بکاتە کارە ستراتێژیەکان لەوانە ووزە، ئاسایشی قەومی و سیاسەتی دەرهوہ... هتد.

نکۆلێش لەو ناکریت کەوا حکومەت تا پادە یەکی باش پشتگیری ئەو کۆمەلە و ریکخراوانە ی کردوہ، بەلام بە داخوہ جارو بار لە میدیاکان کەسان هەن بانگێشتی کەم کردنەوہ داخستنی هەندێ لەو کۆمەلانە دەکەن، لێرە دەمەوێ بلیچ رێگە گرتن لە گەشەکردن یان داخستنی ئەو کۆمەلانە و پشتگیری نەکردنیان نە تەنھا زەوت کردنی ئازادیە زەرەریش بە حکومەت دەگە یەنن، ئەگەر سەیری هەندێ ولاتان بکەین کۆمەلە ی وا هەبە لەوانە ی لای هەندیکمان سەیر بێت لە ولاتی میسری عەرەبی کۆمەلە یەک هەبە بە ناوی (کفایە بوس) ئیتر بەسە ماچ بۆ پاراستنی منالان لە نەخۆشینانە ی لە رێگە ی ماچەوہ بلۆدەبنەوہ. لە کۆتاییدا دەلیم ئیتر کاتی ئەوہ هاتووہ زیاتر یارمەتی و کۆمەکی کۆمەلە چالاکەکان بکەین هانیان بەدین تا لەسەر ووزە و توانای خۆیان بوەستن وە چاو لە گەلانی جیھان بکەین و سنوری ولاتەکانمان ببەزینن کۆمەلە و ریکخراوی کوردی دابمەزینن نەک تەنھا خزمەتی گەلەکەمان بکات بەلکو دەستی یارمەتی یارمەتی بۆ گەلانی دراوسێ و هاوڕێش درێژ بکەین بە مەبەستی ناساندن و خزمەت کردنی دۆزەکەمان دۆزی کورد.

* سەرۆکی کۆمەلە ی پالاسیمیا و هیموفیلیای کوردستان