

طفلة لا يزيد طولها على متر





على الرغم من بلوغها سن العاشرة من عمرها، إلا أن الفتاة البريطانية إينولا هالبرتون لا تزال ترتدي الملابس نفسها التي كانت تستخدمها حينما كانت في سن الثالثة، وفي بعض الأيام تصاب بإرهاق شديد يضطرها للزحف على قدميها بدلاً من المشي .

وتعاني إينولا التي لا يزيد طولها عن 97 سنتيمتراً، من مرض نادر للغاية من أبرز تداعياته، عدم زيادة طولها عن متر واحد .

يصيب هذا المرض الذي يسمى موركيو، والذي يعيق النمو بطريقة غير قابلة للعلاج، حوالي 105 طفل وبالغ فقط في المملكة المتحدة .

وقد شخّصت إصابة إينولا بهذا المرض حينما كانت في السنة الثانية من عمرها، عندما لاحظ الأطباء عدم انتظام شكل أردافها .

ومنذ بلوغها سن الخامسة، لم يزد طول إينولا أكثر من 5 سنتيمترات، وهذا أدى إلى نقصان نموها بفارق قدمين عن متوسط طول الفتيات اللاتي بلغن سن العاشرة .

كما أن وزنها لم يزد إلا بحوالي 28 رطلاً فقط منذ ولادتها .

وتقول والدتها: "لم تكن طفلة طبيعية لأن وزنها كان كبيراً للغاية . والشيء الوحيد الذي قرره الأطباء هو أنها تعاني من تشوه خلقي في قدميها . قال لنا الأطباء: إن هذا التشوه سيصح نفسه بالعلاج الفيزيائي، لكنه سيؤثر سلباً على أردافها ولذلك أخضعها الأطباء للمراقبة .

ومرض موركيو يدوم مدى الحياة ولا يوجد حتى الآن علاج حاسم له . وقلة من ضحاياه البالغين يتمكنون من العيش حتى يصلوا لسن الخمسينات أو الستينات من عمرهم، بيد أن الأغلبية نادراً ما يتمكنون من العيش أكثر من سن العشرينات أو الثلاثينات، وهذه الحقائق الطبية هي أكثر ما يخيف دونا والد إينولا . وتقول دونا: "بعد تشخيص إصابتها بهذا المرض، أذكر أنني قرأت عنه في مواقع الإنترنت، وبعدها ظلمت أبكي وانتحب لمدة ساعتين . وعندما كانت صغيرة لم يكن الفارق بينها وبين أقرانها واضحاً، أما الآن فإن زميلاتها في الصف الدراسي، يبلغ حجمهن ضعف حجمها وهي تبدو مختلفة عنهن بوضوح .

الناس يعاملونها كطفلة صغيرة وينظرون لها في الطريق، لكنني أبين لها أنهم لا يفهمون حالتها". وأغلبية الأطفال الذين تشخص إصابتهم بمرض موركيو لن يزيد طولهم عن متر واحد وسيعانون من تغيرات في هيكلهم العظمي تجعلهم غير قادرين على المشي عندما يبلغون سن المراهقة . وتفتقر إينولا للإنزيم الذي يُكسّر أو يحلل خلية ترسيب، مما يؤدي لاحتفاظ جسمها بمواد يمكن أن تدمر أعضائها وعظامها ومفاصلها . وعلى الرغم من عدم نمو إينولا بانتظام، ستواصل أعضاؤها الداخلية النمو مسببة تعقيدات صحية مهددة لحياتها . وتقول والدتها: "ظلت إينولا منذ العام 2009 تعالج بدواء تجريبي بديل، تتلقى بموجبه إنزيم فيمبازين مرة في الأسبوع لمدة 4 ساعات . ونحن ندرك أن هذا العلاج لن يشفيها، لكنه سيقطع بعض الأعراض التي يمكن أن يسببها موركيو ويجعلها مرتاحة أكثر". . وتعتمد إينولا حالياً على دعامة مشي، بيد أن والدتها تأمل في جمع أموال تمكنها من شراء سيارة خاصة بذوي الإعاقة . وتضيف دونا قائلة: "لا أرغب في أن يصبح كل يوم بمثابة معركة نضالية لابنتي . "سيأتي وقت لن تتمكن فيه من مبارحة كرسيها المتحرك، وأنا أرغب في منحها أكبر قدر ممكن من الحياة الطبيعية ."

ما هي متلازمة موركيو؟

متلازمة موركيو هي عبارة عن داء اختزان صبغي متنحٍ لمادة عديد السكاريد المخاطية، وهو في الأغلب موروث . وتشمل أعراض هذا المرض نمواً غير طبيعي للقلب، والهيكل العظمي، وكبر حجم الأصابع، تلامس أو اصطكاك الركبتين، وانضغاط النخاع الشوكي واتساع الأضلاع، وقصر العنق، وارتخاء المفاصل، والتهادي في المشي حيث يكون سير المريض أشبه بمشي البطة . ومرضى متلازمة موركيو تبدو صحتهم جيدة عند الولادة، لكنهم في الأغلب، يصابون بتشوه فقري في السنة الثانية أو الثالثة من عمرهم . والعمر المتوقع لضحايا هذا المرض يمكن أن يكون مبكراً جداً كعامين أو ثلاثة، والبعض قد يعيش حتى يصل لسن الستينات أو السبعينات . أما العلاج فإنه لا يزيد حالياً عن كونه مجرد ملطف أو مخفف للمرض، بيد أن العلاجات المستقبلية المحتملة، تشمل . بديل الإنزيم، العلاج الجيني وزراعة نخاع العظام