

زولنجسما» يغير حياة طفل إماراتي مصاب بالضمور العضلي





«أبوظبي:» الخليج

في إنجاز طبي جديد، مُنح الطفل الإماراتي ح. العامري البالغ من العمر 44 يوماً فرصة جديدة للحياة بعد اكتشاف إصابته بالضمور العضلي الشوكي من النوع الأول، حيث تناول دواء «زولنجسما» الذي قدم الأمل له ولعائلته وفي التفاصيل، نجح الأطباء في مستشفى برجيل، أبوظبي، في تشخيص المرض الوراثي النادر، ووضع خطة طبية

شاملة لعلاج الطفل ووقف تدهور حالته لحين وصول الدواء وإعطائه له.

وقالت والددة الطفل، ل. العامري إن حياتها تغيرت بعد اكتشاف هذا المرض لدى صغيرها، وقالت، «لاحظت أن هناك شيئاً غير طبيعي عند الولادة، حيث كانت حركته بطيئة ولا يبكي، وصوته كان منخفضاً ولم يصرخ وقت خروجه، وبقي في الحاضنة مدة أسبوع، وبعد ذلك شككت بالموضوع وأحست بأن هناك أمراً آخر حيث كانت جميع فحوصاته «طبيعية، وصُدمت عندما علمنا بهذا المرض، وخاصة أنني لم أسمع به من قبل

وأضافت، أنها عندما سمعت بالأعراض التي قد تصيب طفلها والمرافقة لهذا المرض، لم أستطع التحمل، ولم أعرف ماذا أفعل، وخاصة أن الطفل كان طبيعياً ولم تظهر عليه أي أعراض، سوى أن يده لم تكن تتحرك، ولم يتم ذكر أي حالة في تاريخ العائلة من قبل، مع أنه كان هناك زواج أقارب لديهم، لكن ليس بهذا التقارب، من جهة الأم والأب

وأكدت العامري، أن الأطباء قالوا لها، إن هناك طبيباً في أبوظبي مختصاً في هذه الحالات، وقدمنا من العين لأبوظبي لرؤية الدكتور حسين نصير مطلق استشاري طب أعصاب الأطفال، في مستشفى برجيل أبوظبي، والذي أشار علينا بسرعة الإجراءات

وأوضحت أن ح. العامري قد أعطي دواء يشرب عن طريق الفم يحتوي على الكورتيزون ضمن عدة جرعات، حتى لا تتطور حالته، وبقي أيضاً على الأكسجين الصناعي ليلاً لملاحظتهم وجود ثاني أكسيد الكربون وغازات ونفخة في البطن. «إضافة إلى البلغم، وهذا الدواء كان قبل 23 يوماً من وصول الإبرة الرئيسية، «زولنجسما

وأبدت والددة ح. العامري مخاوفها في البداية من أخذ هذه الإبرة، لكن الدكتور طمأنها بأن هذا العلاج سوف يفيد حالة طفلها بشكل إيجابي

وقال الدكتور حسين نصير مطلق استشاري طب أعصاب الأطفال، في مستشفى برجيل أبوظبي، «رأيت الطفل ح. العامري لأول مرة عندما كان عمره 3 أسابيع يشكو من نقص التوتر، وتم تشخيص إصابته بضمور العضلات الشوكي من النوع 1 عن طريق الاختبار الجيني، وهو الطفل الأول، والوالدان بينهما صلة قرابة وثيقة، وأعطي العلاج الجيني في «18 يناير على شكل حقنة لمدة تزيد عن ساعة واحدة

وأضاف الدكتور حسين، أن الضمور العضلي الشوكي هو مرض قاتل خطير ونادر بدون علاج، ويحدث بالوراثة عندما تكون هناك نسخة مفقودة أو غير طبيعية من الجين اللازم لصنع بروتين أساسي يسمى العصبون الحركي، ويؤدي نقص إلى موت الأعصاب التي تتحكم في العضلات (الخلايا العصبية الحركية)، وهذا يؤدي إلى ضعف SMN بروتين العضلات وهزالها، وفقدان الحركة في نهاية المطاف وصعوبة في وظائف مثل التنفس والبلع والتغذية والتحدث

وأكد الدكتور حسين نصير مطلق استشاري طب أعصاب الأطفال، أن «زولنجسما» يستخدم لعلاج الرضع والأطفال الخاطئ أو المفقود والذي SMA الصغار الذين يعانون من ضمور العضلات الشوكي، فهو يحل محل وظيفة جين اللازم للحفاظ على الخلايا العصبية الحركية حية SMN يساعد الجسم بعد ذلك على إنتاج ما يكفي من بروتين

ويمكن أن يكون لزولنجسما بعض الآثار الجانبية، على الرغم من أنه لا يصاب بها الجميع، مثل مشاكل الكبد وانخفاض الصفائح الدموية وبعض الارتفاع في إنزيمات القلب، فيجب أن نراقب أسبوعياً إنزيمات الكبد واختبارات الدم باستخدام السيترويد ولمدة شهر على الأقل لمعرفة الآثار الجانبية المحتملة عن كثب

وشكرت المريضة رب العالمين أولاً، وقالت إنه على الرغم من كل التحديات، فإن قدرة الله أكبر من كل شيء،
وحمدت الله على سلامة رضيعها وصحته، كما ثمنت جهود الفريق الطبي الذي لازمها خلال هذه الفترة، وجهود دولة
الإمارات، في توفير أفضل الطرق العلاجية للمرضى

"حقوق النشر محفوظة" لصحيفة الخليج. © 2024