

## علاج جيني مبتكر بمستشفى ميدكير لطفل يعاني مرضاً نادراً



أعلن مستشفى ميدكير للنساء والأطفال، الذي عالج بنجاح أكثر من 120 من المرضى المصابين بضمور العضلات الشوكي من مختلف أنحاء العالم، توفير خدمة العلاج الجيني المستحدث لمرض الحثل العضلي الدوشيني في الإمارات. وبفضل هذا العلاج الجيني المبتكر، أكد المستشفى نجاح تقديم خدمة العلاج للطفل التركي شينار أثار، البالغ 6 سنوات، الذي عانى هذا المرض الوراثي.

الحثل العضلي الدوشيني هو الشكل الأكثر شيوعاً من الحثل العضلي، وهو اضطراب وراثي نادر يسبب ضعف العضلات الهيكلية والقلبية ويصيب الذكور في الغالب. وفي حال عدم علاجه بشكل فوري، قد يؤدي المرض إلى عواقب وخيمة تؤثر في جودة حياة المريض، كما يُوصف بأنه اضطراب عضلي نادر يصيب 1 تقريباً من كل 3500 إلى 5000 من المواليد الأحياء الذكور في جميع أنحاء العالم.

واكتشفت حالة شينار أثار خلال فحص صحي روتيني اعتيادي في تركيا عندما كان في الرابعة، وكانت عضلات ساقه تضعف، ما تطلب إجراء فحوص إضافية واختبارات جينية بشكل فوري لتأكيد تشخيص الإصابة بالحثل العضلي

(DMD) الدوشيني.

ووصف د. فيفيك موندادا، استشاري طب الأعصاب للأطفال في مستشفى ميدكير للنساء والأطفال، وضع الطفل التركي بأن «حالة متقدمة من ضعف وتدهور العضلات، بسبب طفرات في جين يُسمى «ديستروفين»، وهو المسؤول عن إفراز بروتين «ديستروفين» الذي يعزز تكامل العضلات. وفي حال غيابه، يظهر مرض الحثل العضلي الدوشيني عادة عندما يبدأ الأطفال في المشي عند المرحلة السنوية التي تتراوح بين 15 و17 شهراً تقريباً. وتسبب نقص جين «ديستروفين» لدى الصبي التركي في تأخر واضح في نمو عضلاته، وبدرجة أشد وضوحاً، عضلات ساقه، وهو ما حد «بشكل ملحوظ من أنشطته كالجري والتسلق».

وأضاف د. موندادا: «أظهر العلاج الجيني الجديد الذي يُعطى لمرة واحدة فقط، إمكانيات واعدة عند إعطائه لما يزيد على 400 مريض على مستوى العالم. وعلى الرغم من ذلك، ثمة منشآت طبية محدودة حول العالم هي التي يمكنها فقط «تقديم هذا العلاج».

والإمارات والولايات المتحدة وقطر التي أُضيفت مؤخراً إلى القائمة، الدول الوحيدة التي تقدم علاجاً جينياً لمرض «الحثل العضلي الدوشيني» في مشافئها. ومع عدم توفر خيارات علاجية لهذا المرض في تركيا، تحول والدا شينار أثار صوب العلاج الطبيعي والسباحة لمساعدة عضلاته على النمو. وعلى الرغم من كون هذه الإجراءات تدابير مساعدة، فإنها ليست كافية لوقف استفحال هذا المرض.

وتتذكر والدة الصبي تجربتهما آنذاك، قائلة: «كنا محطمين نفسياً بعد أن علمنا بتشخيص حالته وسعينا بكل السبل الممكنة إلى مساعدته. ثم اقترح علينا المتطوعون والجمعيات الخيرية أن نعالجه في دبي، وتحديداً في مستشفى ميدكير للنساء والأطفال، ذلك أنه المستشفى الخاص الوحيد خارج نطاق الولايات المتحدة الذي يوفر لابننا العلاج اللازم.» «ليستطيع أن يعيش حياته بصورة طبيعية كاملة».

وتسعى الأسر التي لديها أطفال يعانون نفس حالة شينار أثار وغير قادرة على السفر إلى الولايات المتحدة إلى علاج أطفالها في منشآت طبية مثل مستشفى ميدكير للنساء والأطفال كنوع من التشبث بشعاع من الأمل. وفي مثل هذه الحالات تحديداً، يُستدعى د. موندادا وفريقه من الأطباء ذوي التخصصات المتعددة لتقديم المساعدة المطلوبة. وقال د. موندادا: «شملت المنهجية التي اتبعناها في علاج شينار أثار تقييماً شاملاً وإعطاءه العلاج الجيني، وهي وصفاً، تُعد واحدة من أغلى العلاجات على مستوى العالم. وصُمم هذا العلاج لتقوية العضلات من خلال تخليق نسخة مختزلة من جين «ديستروفين»، تُعرف باسم «مايكرو-ديستروفين»، والتي تفرز في نهاية الأمر بروتين «ديستروفين» بكميات أقل، لكنها كافية للقيام بوظائفه المطلوبة. وبعد إعطاء العلاج، أجرينا رسداً شاملاً على مدى فترة تراوحت من خمسة إلى ثمانية أسابيع. وطوال تلك الفترة، كان الصبي يأتي إلينا بصفة أسبوعية لفحص عينات من دمه وللخضوع لجلسات العلاج الطبيعي وإعادة التأهيل. وكان هذا التقييم ذو الجوانب والاختصاصات المتعددة بمنزلة عامل حاسم في ضمان «تحقيق علاج الصبي شينار لأفضل النتائج الممكنة».

وتعقيباً على أهمية استمرارية الرعاية في حالات مثل حالة شينار أثار، قال د. فيفيك موندادا: «نحرص على ضمان حصول مرضانا على الدعم الشامل بدءاً من اللحظة التي يصلون فيها إلى المستشفى وحتى عودتهم للمنزل. ومن خلال و بناء [TeleMEDCARE] أليات مساعدة مثل وجود مرافق من فريق السياحة العلاجية وخدمة الطبيب عن بعد عليه فإننا نوفر المراقبة والرعاية المتواصلة في الوقت الحقيقي لمرحلة ما بعد العلاج وخروج المريض من المستشفى.

وهذا يتيح لنا تتبع التقدم الذي يحرزه المريض بشكل وثيق، وبالتالي توفير النصائح الطبية الضرورية، والتعامل مع أية «مخاوف لأهل المريض بشكل فوري».

وأضاف: «يضمن هذا النوع من التجارب العلاجية المتكاملة حصول المرضى مثل شينار أثار على أفضل رعاية ممكنة حتى بعد مغادرتهم المستشفى؛ إذ يعمل فريقنا من المعالجين الطبيعيين أيضاً مع الآباء لتوجيههم حول كيفية دعم رحلة إعادة التأهيل لأطفالهم بمجرد عودتهم إلى المنزل. ومن شأن هذا النهج الشامل أن يضمن تلقي المرضى أفضل فرصة «للتعافي الكامل وتعزيز جودة حياتهم».

"حقوق النشر محفوظة" لصحيفة الخليج. © 2024.