

با اجباری شدن آزمایشات ژنتیک کودکان کمتری رنج معلولیت را متحمل می شوند



عکس: Bernard & Myrtha Garon

روزنامه نگار - ویدا بالیخانی

متخصصان علم ژنتیک متفق القول از اجباری شدن آزمایشات ژنتیک قبل از ازدواج دفاع می کنند. با توجه به اینکه سالانه بین 30 تا 40 هزار کودک معلول در ایران به دنیا می آیند که بیشتر آنان ثمره ازدواج های فامیلی هستند و بسیاری از آنان قبل از رسیدن به سن بلوغ فوت می کنند، بنابر این اجباری شدن آزمایشات ژنتیک پیش از ازدواج نه تنها از بار اقتصادی بلکه از آن مهمتر رافع نگرانی های والدین آنان نیز خواهد بود.

در این مورد می گوید: آنچه به آزمایش ژنتیکی متخصص ژنتیک پزشکی و بالینی دانشگاه علوم پزشکی شیراز [دکتر حامد رضا گودرزی](#) پیش از ازدواج مرسوم شده است و زوجین به طور اجباری و با نامه دفتر ازدواج برای آن غربالگری می گردند، تنها معطوف به کم خونی های شایع ژنتیکی در ایران مانند بیماری های تالاسمی است که گروه کوچکی از هزاران بیمار ژنتیکی موجود در دنیا را در بر می گیرد. (بیش از 6000 بیماری ژنتیکی با توارث تک ژنی ثبت شده است.)

وی می افزاید: افرادی که قصد ازدواج دارند باید بدانند که بلامانع بودن ازدواج از جهت این آزمایش، تنها خطر وقوع تالاسمی ماژور و بیماری های خونی وابسته را در نسل بعد (فرزندان) رد می کند و آزمایشی برای اطلاع از وقوع دیگر بیماری ها انجام نمی شود، مگر در موارد خاص و پس از مشاوره ژنتیک.

وی معتقد است میزان افزایش خطر ناهنجاری های مادرزادی و بیماری های ژنتیکی در ازدواج های خویشاوندی به نوع ازدواج خویشاوندی و پیچیدگی حلقه های فامیلی در نسل های پیشین آنها بستگی دارد، بنابراین مشاوره و میزان خطر برای هر زوج خویشاوند می تواند با زوج دیگر متفاوت باشد. یک آزمایش ژنتیک به طور اختصاصی که بتواند خطر افزایش یافته برای امکان ابتلای فرزندان زوجین با ازدواج خویشاوندی (و بدون سابقه بیماری در فامیل) به بیماری یا بیماری های ژنتیکی را پیش بینی یا تعدیل کند، با صرف هزینه های پائین وجود ندارد و اشخاصی که قصد ازدواج فامیلی دارند باید به این نکته توجه جدی داشته باشند.

عضو هیئت علمی گروه ژنتیک دانشگاه علوم پزشکی اصفهان نیز با اشاره به اینکه ازدواج های فامیلی احتمال ابتلای [دکتر صالحی](#) نوزادان به بیماری های ژنتیکی را 3 برابر افزایش می دهد می گوید: اگر چه والدین با وجود داشتن یک ژن سالم و یک ژن معیوب بیمار نیستند اما می توانند به طور اتفاقی هر دو، ژن های معیوب خود را با فرزند انتقال دهند.

وی در ادامه می گوید: شایع ترین معلولیت در بین نوزادان این والدین معلولیت های ذهنی و جسمی است و حتی 40 درصد بیماری های عروق کرونر قلب به خصوص از نوع زودرس آن نیز به سبب ازدواج های فامیلی است

وی می گوید با توجه به تعداد ژن ها و بیماری های ژنتیکی انتظار نمی رود یک آزمایش ژنتیک بتواند به طور کلی سلامت ژنتیکی فرزندان یک زوج را مشخص کند و متأسفانه بعضی تبلیغات در این خصوص تنها به قصد سودجویی است .

این متخصص علم ژنتیک می گوید: اگر چه بیماری های ساده ای مانند ناشنوایی، تالاسمی و هموفیلی در صورت ازدواج و بارداری در دوره جنینی با آزمایش ژنتیک قابل تشخیص هستند؛ اما متخصصات ژنتیک ترجیح می دهند ازدواج های فامیلی صورت نگیرد که نتیجه

آن ممکن است بیماری ژنتیکی در فرزند باشد. برخی از این کودکان به فلج مغزی و تعدادی دیگر دچار معلولیت ذهنی از بدو تولد می شوند.

معاون امور اجتماعی بهزیستی کشور در مورد آمار کودکان معلول ایران می گوید: به طور متوسط سالیانه حدود 30 تا 40 [محمد نقریه](#) هزار کودک معلول در کشور متولد می شوند و معلولیت های آنان شامل عقب ماندگی های ذهنی، سندروم داون و بیماری های متابولیسم بیشترین سهم معلولیت مربوط به اختلالات ژنتیکی است که با مشاوره ای ژنتیکی پیش از ازدواج می "وی معتقد است که اساسا است. توان مانع بروز درصد بالایی از آنان شد.

جمع بندی:

به اجبار و بدون "به صورت یک رسم است و گاهی" با توجه به اینکه در شهرهای کوچک و برخی اقوام ایرانی ازدواج های فامیلی معمولا رضایت دختر و پسر صورت می گیرد، بنابراین شاید به جا باشد مسئولین در این مورد قانونی وضع کرده و اگر نمی توانند از ازدواج های هزینه بر "فامیلی ممانعت به عمل آورند حداقل آزمایشات ژنتیکی را برای آنان اجباری کنند. اما از آنجا که آزمایشات ژنتیکی معمولا چندین میلیون تومان است بر نمی آیند دولت باید بودجه ای اختصاصی برای "هستند و بسیاری از زوجین از عهده هزینه های آن که گاهی آن در نظر گرفته تا شاید کودکان کمتری قربانی معلولیت هایی شوند که حاصل ناآگاهی و یا حتی مشکلات اقتصادی والدین آنان است. آنچه مسلم است هزینه های آزمایشات ژنتیک بیش از هزینه نگهداری از کودکان معلولی که سالانه 30 تا 40 هزار به تعداد آنان افزوده می شود نیست.

آگاهی رسانی از طریق کتب درسی و یا وسایل ارتباط جمعی نیز یکی دیگر از راه های پیشگیری است زیرا با آگاه ساختن دختران و پسران حتی در سنین دبستان و راهنمایی (شاید بسیاری از آنان شانس رفتن به دبیرستان و یا دانشگاه را نداشته باشند) و البته به صورت مستمر؛ می توان آنان را عواقب ازدواج های فامیلی و یا خطراتی که نقص ژنتیکی می تواند کودکان آنان را در آینده تهدید کند آگاه ساخت.

مسئله دیگری که بسیار اهمیت دارد پیگیری برای اجباری شدن آزمایشات ژنتیک و پوشش بیمه ای این نوع آزمایشات است، زیرا با بازدید سالانه یکی از مسئولین از مرکز معلولین و پیشنهادات شعار گونه آنان، این مشکل همچنان که سالهاست گریبانگیر جامعه ایرانی است باقی خواهند ماند.