

دکتر عباس افراه
بورد تخصصی آزمایشگاه بالینی



پیامدهای محدود کردن غربالگری در برخی از کشورها

تا ۳۰٪ رشد کرده است. فشار روانی بر خانواده‌ها به طور قابل توجهی افزایش یافته است.

سیاست‌های این کشورها، تناقض آشکار را به نمایش می‌گذارد: از یک طرف با محدود کردن غربالگری و پیشگیری از سقط جنین‌های احتمالی، به دنبال «حفظ زندگی» هستند و از طرف دیگر، با محدودیت عدم پوشش بیمه‌ای، هزینه‌های سنگین این کودکان معلول (مانند هزینه‌های جراحی، داروها و توانبخشی برای همه عمر)، «حق زندگی با کیفیت» را برای آنان و خانواده‌هایشان نادیده می‌گیرند. این امر پرسش اخلاقی بزرگی را مطرح می‌کند: آیا یک جامعه می‌تواند افراد را وادار به دنیا آوردن کودکان با نیازهای ویژه کند، اما مسئولیت حمایت از آنان را نپذیرد؟

بهرروی بحث غربالگری جنین تنها یک مسئله پزشکی نیست، بلکه نقطه تقاطع اخلاق، دین، حقوق بشر و سیاست است. هر جامعه‌ای باید با در نظرگیری فرهنگ و ارزش‌های خود، راهکاری متعادل پیدا کند که هم از حقوق جنین محافظت کند و هم از خانواده و جامعه حمایت لازم را به عمل آورد. با بازتعریف سیاست‌ها: یا باید غربالگری و سقط جنین در موارد خاص (ناهنجاری‌های شدید و لاعلاج) را آزاد کرد، یا باید یک بسته حمایتی تمام‌عیار و رایگان (شامل درمان، دارو، توانبخشی و مستمری) برای تمامی کودکان با نیازهای ویژه از بدو تولد تا پایان عمر تأمین کرد. باید از «تجاری شدن پزشکی» جلوگیری کرد و با آموزش پزشکان و مردم، غربالگری را به سمت یک ابزار «آگاه‌سازی» و نه «کسب درآمد» سوق داد و از سقط جنین‌های دلبخواهی و غیرمجاز پیشگیری کرد. بیمه‌ها باید هزینه غربالگری را برای بارداری‌های پرریسک (بالای ۳۵ سال، سابقه خانوادگی و...) پوشش دهند. البته در برخی کشورها سازمان‌های خیریه غیردولتی هم کمک کننده هستند.

غربالگری سلامت جنین از پیشرفت‌های مهم پزشکی مدرن است که به والدین امکان می‌دهد از سلامت جنین آگاه شوند. اما در سال‌های اخیر، در برخی کشورها با استناد به ملاحظات اخلاقی و مذهبی، محدودیت‌های شدیدی بر غربالگری جنین اعمال کرده‌اند. بر اساس گزارش سازمان بهداشت جهانی از سال ۲۰۲۰ پس از محدود کردن قانونی غربالگری در کشور لهستان، تولد نوزادان با ناهنجاری‌های شدید در این کشور تا ۴۳٪ افزایش یافته است. طبق گزارش Lancet پس از محدودیت کامل غربالگری در السالوادور، ناهنجاری در نوزادان افزایشی ۵۱ درصدی داشته است. در برخی از ایالت‌های آمریکا مانند تگزاس و اوهایو، قوانین محدودکننده غربالگری منجر به کاهش دسترسی به خدمات تشخیصی شده است. و طبق پژوهش‌های انجمن پزشکی آمریکا (AMA)، نشان می‌دهد که این محدودیت‌ها بی‌بشر بر روی خانواده‌های کم‌درآمد تأثیر گذاشته است و از سال ۲۰۲۱ باعث افزایش ۲۴ درصدی ناهنجاری‌ها در نوزادان شده است.

زمینه‌های مخالفت با غربالگری در کشورهای فوق، بیشتر برپایه استدلال‌های مذهبی درباره تقدس زندگی از لحظه تشکیل نطفه، نگرانی از سقط جنین‌های انتخابی بر پایه جنسیتی و ملاحظات اخلاقی درباره «جامعه بدون معلولیت» است. رویهم‌رفته، پیامدهای محدودیت‌های غربالگری باعث: افزایش تولد نوزادان با شرایط پزشکی پیچیده، فشار بر سیستم سلامت و خدمات اجتماعی، چالش‌های اقتصادی برای خانواده‌های دارای کودکان با نیازهای ویژه، کاهش کیفیت زندگی برای برخی از کودکان و خانواده‌ها می‌شود. یافته‌های پژوهشی نشان داده است که در مناطقی که غربالگری محدود شده: میزان تولد نوزادان با سندرم داون و سایر ناهنجاری‌های ژنتیکی افزایش یافته است. هزینه‌های مراقبت‌های بهداشتی