

أهمية معرفة طبيعة مرض الثلاسيميا

Why you should know about thalassaemia

Thalassaemia
Centre

☎: 02-9550 4844

REVIEWED
September 2004
NSWMulticulturalHealthCommunicationService

أرقام الهواتف المذكورة صحيحة وقت النشر،
إلا أنه لا يجري تحديثها بانتظام. لذلك قد تحتاج
للتأكد من صحة الأرقام بمراجعة دليل الهاتف.

هذا المرض:

يعاني بعض المصابين من مشاكل عاطفية أيضاً. إذ تقول هلن "إن معرفة ضرورة الكفاح المستمر للبقاء على قيد الحياة قد يثبّت من همّتك إلى درجة أنك تشعر أحياناً أنك لا تريد الإستمرار في كفاحك".

إن التبرّع بالدم طريقة نستطيع جميعاً القيام بها لمساعدة المصابين بالثلاسيميا الكبرى.

تقول هلن: "أحتاج للدم في بعض الأحيان، إلا أن الدم لا يكون متوافراً لدى بنك الدم فأضطر للإنتظار أسبوعاً آخر. وأصاب بالصداع النصفي وأشعر بالتعب وبأنني أهدرت أسبوعاً من حياتي".

إذا كنتم تنوون الإنجاب فاطلبوا من الطبيب إجراء فحص دم لكم لمعرفة ما إذا كنتم مصابين بالثلاسيميا، خاصة إذا كنتم من عائلات قادمة من مناطق العالم التي ترتفع فيها نسبة الإصابة. إن هذا الأمر غاية في الأهمية في حالة زواج أبناء وبنات الأعمام والخالات والعمات والأخوال. ويجب أن نتذكّر أن الإقامة في أستراليا لا تعني شيئاً بالنسبة لخطر الإصابة، فالمهم هو بلد الشخص الأصلي. من المهم أيضاً أن تعطي هذه المعلومات لأقاربك وأصدقائك وأبناء جاليتك، خاصة من كان يخطط لإنجاب الأطفال.

للمزيد من المعلومات يمكن الإتصال بمركز الثلاسيميا في نيو ساوث ويلز المحدود الكائن على العنوان التالي: الطابق الخامس، Queen Mary Building, Royal Prince Alfred Hospital, Grose Street, Camperdown 2050. أما للحصول على معلومات للتبرّع بالدم فاتصل بمكتب خدمة الدم لدى الصليب الأحمر على الرقم 4444 9229.

أهمية معرفة طبيعة مرض الثلاسيميا

Why you should know about thalassaemia

تعاني "هلن متساس" من اضطراب يسمى الثلاسيميا الكبرى، وهي تريد أن يعرف بقية الناس عنه لسببين، أولهما أن يعرف الناس عن الخطر الذي يمثله هذا الاضطراب الذي يتناقل بالوراثة، أما الثاني فهو تشجيع المزيد من الناس على التبرع بدمائهم حتى يتمكن المصابون بالثلاسيميا الكبرى، وهي منهم، من العيش حياة طبيعية. فالإصابة بهذه الحالة تتطلب نقل الدم إلى المصاب في المستشفى كل أربعة أو خمسة أسابيع. وبما أن كل عملية نقل دم تحتاج إلى حوالي ٤٠٠ مليلتر من الدم فلا غرابة إذا عرفنا أن ١٠ بالمئة من الدم المتوافر لدى بنك الدم يستعمل للمصابين بالثلاسيميا الكبرى.

إن الثلاسيميا أحد أكثر أنواع اضطرابات الدم المنقولة بالوراثة شيوعاً في العالم. ويؤدي هذا الاضطراب إلى نوع من ضعف الدم، أي الأنيميا، يكون شديداً إلى درجة أن المصابين به، مثل هلن البالغة ٢٤ سنة من العمر، يموتون إذا لم ينقل إليهم الدم بصورة منتظمة. ومع أن هذه المشكلة شائعة على وجه الخصوص بين المتحدرين من البلاد المحيطة بالبحر الأبيض المتوسط، والشرق الأوسط، وآسيا، وأفريقيا، وبعض جزر المحيط الهادئ، فإنها قد تكون موجودة أيضاً لدى أفراد من مجتمعات أخرى وذلك نتيجة الهجرة العالمية والتزاوج بين الشعوب على مر القرون. وقد يكون في نيو ساوث ويلز وحدها حوالي ٦٠ ألف شخص يحملون جينات الثلاسيميا بدون أن يدركون ذلك، وقد ينقلونها فيما بعد إلى أطفالهم. لذلك من المهم أن يفكر المقبلون على الإنجاب بالمضاعفات التي تؤدي إليها مشكلة الثلاسيميا الكبرى وأن يطلبوا إجراء فحوص لديهم لمعرفة ما إذا كانوا يحملون جينات الثلاسيميا. إن هذا الأمر يكتسب أهمية خاصة إذا كانت عائلاتهم أصلاً من البلاد المذكورة أعلاه.

لمعرفة كيفية انتقال هذا الاضطراب الدموي بالوراثة يجب أن ندرك أولاً أن هناك نوعين من الثلاسيميا. فالنوع الأكثر شيوعاً هو الثلاسيميا

الصغرى. والرجال والنساء الذين يولدون بهذه الحالة يكونون بصحة جيدة ولا يحتاجون للعلاج، إلا أن هذا يعني أنهم يحملون جينات الثلاسيميا. والمشكلة هنا أنه إذا تزوج أحد هؤلاء من شخص مصاب أيضاً بالثلاسيميا الصغرى فإن هناك إمكانية بنسبة واحد إلى أربعة أن يولد أحد أطفالهما مصاباً بالنوع الحاد من المرض الذي تعاني منه هلن، أي الثلاسيميا الكبرى.

والثلاسيميا الكبرى لا تكون ظاهرة عند ولادة الطفل، بيد أنه خلال السنوات الأولى من ولادته تظهر لديه حالة شديدة من الأنيميا (أي أن الدم لا يستطيع القيام بأكثر مهامه أهمية، ألا وهو إمداد الجسم بالأكسجين لإبقائه على قيد الحياة). وبما أنه يمكن معالجة هذه الحالة بعمليات نقل الدم فإنها لم تعد مميتة كما كانت في الماضي، ويستطيع معظم المصابين بالثلاسيميا الكبرى أن يعيشوا إلى نهاية العمر الطبيعي تقريباً. لكن عمليات نقل الدم المتكررة هذه تؤدي إلى مشكلة خطيرة أخرى، إذ أنها تسبب تراكم الحديد بصورة تتلف معها أعضاء الجسم الحيوية كالكلب والقلب. لإزالة هذا الحديد يتعين على المصابين بالثلاسيميا أن يعلقوا بأجسامهم مضخة خاصة خمس أو ست ليالي كل أسبوع، مما يساعد على تدفق دواء مزيل للحديد إلى الجسم.

تستعمل هلن هذه المضخة ١٠ ساعات كل ليلة ولمدة ٥ أيام في الأسبوع، وهي تشرح الأمر فتقول: "إن المضخة أكبر بقليل من جهاز الإستماع المعروف باسم واكمن، وهي ملحقة بإبرة أغرزها تحت جلدي قبل الذهاب للنوم كل ليلة. أما فيما عدا ذلك، فإنني أعيش حياة طبيعية". لكنها تضحك وتضيف: "إلا أنه قد يكون من الصعب على بعض الناس أن يعملوا بدوام كامل لأنهم يحتاجون عادة إلى فترات غياب كثيرة للذهاب إلى المستشفى. هذا فضلاً عن أن الثلاسيميا الكبرى تسلب المصاب حيويته. أما بالنسبة لي فإنني في بعض الأيام أشعر بأنني أفضل من أيام أخرى، فهناك أيام أستطيع فيها الذهاب إلى الجمنازيوم أو للرقص مثلاً. لكنني أعتبر من الأشخاص الذين يتمتعون بصحة جيدة بين المصابين بالثلاسيميا الكبرى، فالبعض منهم يعاني من مشاكل في الكلى أو القلب أو من السكري نتيجة