"Тогаш добивам мигрени и се чувствувам толку уморена, ми се чини дека сум потрошила една недела од животот".

Ако планирате да забремените, побарајте од докторот да ја провери крвта за таласемија, особено ако вашето семејство води потекло од подрачјата каде што ризикот е голем. Ова е особено важно ако планирате да стапите во брак со братучед или со братучетка. Не заборавете, дури и ако сте родени во Австралија, земјата од каде што потекнуваат вашите родители е она што е битно. Исто така, добро би било ако ја пренесете оваа информација на вашите роднини, пријатели и другите во вашата заедница - особено ако некој што го знаете планира да забремени.

За повеќе информации, обратете се во Центарот за таласемија на HJB - Thalassaemia Centre of NSW Inc, Level 5, Queen Mary Buliding, Royal Prince Alfred Hospital, Grose St., Camperdown, 2050.

За информации за дарување крв, јавете се во Црвен крст во службата за крв (Red Cross Blood Service) на 9229 4444.

Телефонските броеви се точни во времето на издавање на оваа информација, но не се обновуваат ако дојде до промена. Ќе треба да ги проверите во телефонскиот именик пред да се јавите.

NSW Multicultural Health Communication Service
website: http://mhcs.health.nsw.gov.au
e-mail: mhcs@doh.health.nsw.gov.au
phone: (02) 9382 8111

multi cultural communication

Macedonian
7 September 1998

Зошто треба да знаете за таласемија

Why you should know about thalassaemia

Thalassaemia
Centre
☎: 02-9550 4844

REVIEWED September 2004
NSW Multicultural Health Communication Service

NSW HEALTH DEPARTMENT

Хелен Мацас има заболување наречено голема таласемија (thalassaemia major) и сака другите луѓе да се запознаат со тоа од две причини. Едната е за да бидат свесни за ризикот од ова наследно заболување. Другата причина е да поттикне поголем број луѓе да даруваат крв што ќе ѝ овозможи нејзе и на другите како неа да живеат нормален живот - да се има ова заболување значи да се прима трансфузија на крв во болница на секои четири до пет недели. Со секоја трансфузија се употребуваат околу 400мл крв, што значи не е чудно што луѓето со голема таласемија употебуваат околу 10 проценти од крвта на Банката на крв (Blood Bank).

Таласемија е една од најчестите наследни заболувања на крвта во светот. Таа предизвикува анемија што е толку сериозна што без редовна трансфузија луѓето како Хелен не би преживеале. Иако особено често се среќава кај луѓе чии предци потекнуваат од земји околу Медитеранот, Средниот Исток, Африка, Азија и некои Пацифички острови, заболувањето сега може да се сретне и кај припадниците на другите заедници како резултат на вековната светска миграција и мешаните бракови. Само во HJB има, можеби, околу 60.000 луѓе кои без да знаат го носат генот на таласемија и може да го пренесат на своите деца. Затоа е важно брачните партнери, кои планираат да имаат деца, да размислат за тоа што значи да се има голема таласемија и да побараат да ја проверат крвта за да се потврди дали тие го носат генот на таласемија или не. Ова е особено важно ако нивните семејства водат потекло од земјите што се наведени погоре.

За да се разбере како ова заболување се пренесува во фамилиите, потребно е да се знае дека постојат два типа на таласемија. Најчест тип е т.н. мала таласемија (thalassaemia minor). Мажите и жените со ова заболување се здрави и не им треба лекување - но тоа значи дека го носат генот на таласемија. Проблемот е во тоа што ако и партнерот или партнерката, исто така, има мала таласемија, постои една на четири шанси со секоја бременост нивните деца да бидат како Хелен и да ја имаат сериозната форма на заболување, голема таласемија.

Големата таласемија не е очигледна при раѓање, туку во текот на првите неколку години во животот детето добива серизна анемија (што значи крвта има тешкотии да си ја врши најважната работа - да го снабдува нашиот организам со кислород за да го одржува во живот).

Затоа што овој проблем може да се лечи со трансфузија на крв, заболувањето не е веќе смртоносно и поголемиот број луѓе со голема таласемија можат да имаат речиси нормален животен век. Меѓутоа овие редовни трансфузии водат кон друг сериозен проблем - тие предизвикуваат штетни наслаги од железо да се таложат во вителните органи како црниот џигер и срцето. За да се отстрани ова железо, луѓето со таласемија треба да носат специјална пумпа пет до шест ноќи во неделата што обезбедува постојан проток на лек во крвта кој што го отстранува железото.

"Пумпата е малку поголема од "вокмен", објаснува Хелен која што ја носи оваа пумпа десет часа навечер, пет дена во неделата. "Пумпата е поврзана со игла и јас само ќе ја ставам под кожа пред да одам на спиење секоја ноќ. Инаку водам нормален живот", се смее. Но, може и да биде тешко за некои луѓе што работат полно работно време затоа што треба толку често да отсуствуваат од работа за да одат на болница. Големата таласемија предизвикува луѓето да имаат помалку енергија. Кај мене некогаш е добро, некогаш не е добро - има денови кога можам да одам во гимнастичка сала или на часови по танцување, на пример. Јас сум една со поздравите луѓе со голема таласемија - некои имаат проблеми со срцето, бубрезите и црниот џигер или имаат дијабетес, како резултат на заболувањето.

Некои луѓе имаат емоционални проблеми, додава таа. "Да знаеш дека ќе треба да се бориш цело време за да живееш, може да те направи потиштен - понекогаш ти се чини дека не сакаш повеќе да се бориш."

Дарувањето крв е начин на кој што можеме да им помогнеме на сите луѓе со голема таласемија.

"Понекогаш кога ми треба трансфузија, банката на крв нема крв и тогаш морам да чекам уште една недела", вели Хелен.