

البيتا ثلا سيميا Beta (β) thalassaemia

صحة حملة البيتا ثلاسيميا

حملة البيتا ثلاسيميا يمكنهم توقع أن يكونوا سليمين، ولكن من المهم أن يعرف طبّبهم بأنهم حملة البيتا ثلاسيميا لكي يميّز أية حالة فقر دم تنشأ لديهم من فقر الدم الناجم عن نقص الحديد.

البيتا ثلاسيميا وتنظيم الأسرة

مورثات البيتا ثلاسيميا شائعة عند الأشخاص المتحدررين من خلفيات شرق أوسطية، ومن شعوب بلدان البحر الأبيض المتوسط، وشبه القارة الهندية، وجنوب شرق آسيا.

ويتوجب على الأزواج الذين يخططون للإنجاب أو في أوائل فترة الحمل، إذا كان الأصل العرقي لأي من عوائلهم من المناطق المذكورة أعلاه أو إذا كانت لديهم سوابق عائلية بأي اضطراب للدم أو فقر الدم، إجراء فحص دم لتقرير ما إذا كانوا حملة أم لا. ويطلب إجراء هذا الفحص لتقرير ما إذا كان هناك أي خطر بإنجاب طفل مصاب باضطراب دم وراثي.

وهناك خيارات متوفّرة للأشخاص المعرضين لخطر إنجاب طفل مصاب، حيث يمكن تشخيص هذه الحالات بوقت مبكر من الحمل - بدءاً من 12 أسبوعاً من الحمل. ويمكن حينذاك التفكير بإنهاء الحمل، إذا كان ملائماً. وبوسع الناس اتباع أو الأخذ بالاعتبار تقنيات الإنجاب المساعدة (مثل التشخيص الوراثي قبل الغرس، أو استعمال بويضات من متبرعات أو سائل منوي متبرع به). وقد يختار البعض المجازفة مع احتمال إنجاب طفل مصاب. ويمكن بحث كافة هذه الخيارات مع مرشد وراثي Genetic Counsellor.

يمكن الترتيب لإجراء الاختبارات عن طريق طبّبكم المحلي، أو بالاتصال بالمستشفيات المدرجة في نهاية هذه النشرة.

معلومات هامة لعائلتكم

إذا كنتم حملة للبيتا ثلاسيميا، فقد يكون بقية أفراد عائلتكم حملة أيضاً، ومعرضين لخطر إنجاب أطفال لديهم حالة فقر دم شديدة. ويوصى أن يقوم كافة بقية أفراد العائلة وشركاء حياتهم بإجراءفحوصات لتقصي وضعية ما إذا كانوا حملة للبيتا ثلاسيميا قبل قيامهم بإنجاب أطفال.

ما هي البيتا ثلاسيميا؟

الثلاسيميا هي مجموعة من اضطرابات الدم التي تؤثر على إنتاج الهيموغلوبين (خضاب الدم). والهيموغلوبين هو بروتين في الدم ينقل الأكسجين إلى كافة أنحاء الجسم. وتنتقل الثلاسيميا من أحد الوالدين إلى الطفل عبر المورثات (الجينات). وتنتقل المورثات معلومات عن سمات بشرية مثل لون العينين، ولون الشعر، والهيموغلوبين.

الثلاسيميا وراثية.
الثلاسيميا غير معدية.
الثلاسيميا لا تنتقل بواسطة الجراثيم.

وتحدث في بعض الأحيان تغييرات في المورثات تنجم عنها حالات طبية، والتغييرات التي تحدث لمورثات الألfa غلوبين في حالة البيتا ثلاسيميا:

- يرث الإنسان عادة مورثتان بيتا غلوبين لإنتاج بروتين البيتا غلوبين في الهيموغلوبين.
- قد يكون لدى الشخص خلل (طفرة) في واحدة من مورثتي البيتا غلوبين، ويدعى هذا الشخص حامل البيتا غلوبين carrier of β thalassaemia ويكون سليماً. وقد يقوم الأطباء باستعمال مصطلح البيتا ثلاسيميا الصغرى β thalassaemia minor عوضاً عن ذلك، ولكن يعني نفس الشيء.
- قد يكون حملة البيتا ثلاسيميا معرضين لخطر إنجاب أطفال حملة أو مصابين بالبيتا ثلاسيميا الكبرى إذا كان شركاء حياتهم حملة أيضاً للبيتا ثلاسيميا.
- عندما يكون لدى الشخص خلل (طفرة) في كل من مورثتي البيتا غلوبين، تكون لديه حالة خطيرة تدعى البيتا ثلاسيميا الكبرى β thalassaemia major. وينجم عن البيتا ثلاسيميا الكبرى فقر دم شديد يتطلب المعالجة لمدى الحياة.

معالجة البيتا ثلاسيميا الكبرى

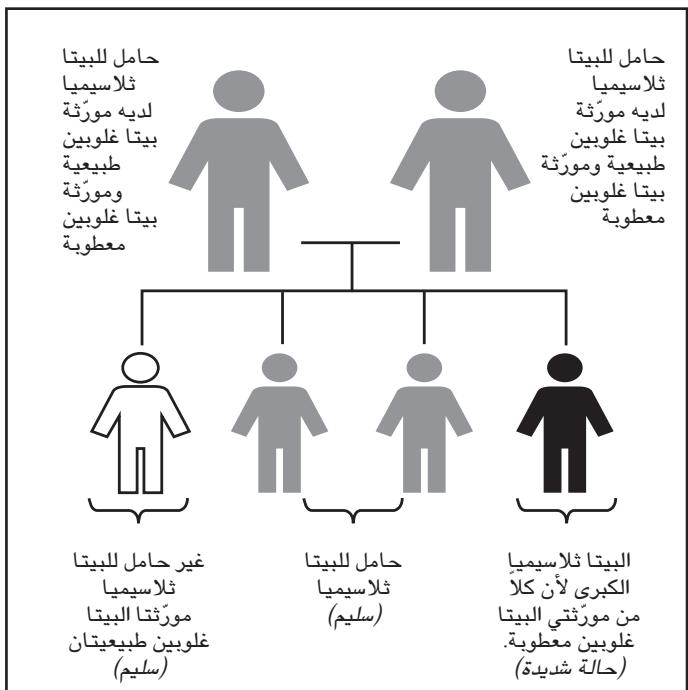
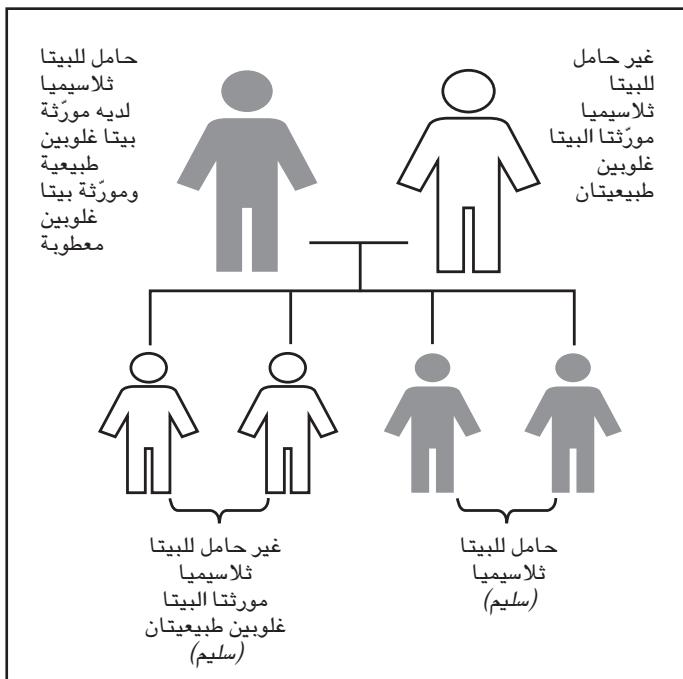
يحتاج الأشخاص المصابون بالبيتا ثلاسيميا الكبرى إلى نقل دم بشكل دوري كل 2 إلى 4 أسابيع لترميم فقر الدم. وتشمل مضاعفات المعالجة تراكم الحديد الزائد والذي يمكن الوقاية منه وتدبير التعامل معه عن طريق الأدوية.

الشكل ١:

كلا الأبوين حاملان للبيتا ثلاسيميما

الشكل ٢:

أحد الأبوين فقط حامل للبيتا ثلاسيميما



في كل حالة حمل، لدى هذين الزوجين:

- احتمال ٢ من ٤ بإنجاب طفل لديه مورثة بيـتا غـلـوبـين طـبـيـعـيـان.
- احتمال ٢ من ٤ بإنجاب طفل حامل للبيتا ثلاسيميما.

في كل حالة حمل، لدى هذين الزوجين:

- احتمال ١ من ٤ بإنجاب طفل لديه مورثة بيـتا غـلـوبـين طـبـيـعـيـان.
- احتمال ٢ من ٤ بإنجاب طفل حامل للبيتا ثلاسيميما.
- احتمال ١ من ٤ بالإصابة بالبيتا ثلاسيميما.

جهات اتصال مفيدة

الدعم:

جمعية الثلاسيميما في نيو ساوث ويلز

PO Box M120 Camperdown NSW 2050

Level 7 King George V Building
Missenden Road

CAMPERDOWN NSW 2050

+61 2 9550 4844

هاتف الإلكتروني: www.thalnsw.org.au

مراكز العلاج:

مستشفى الأطفال في ويستميد

قسم أمراض الدم

Locked Bag 4001, Westmead, NSW 2145

هاتف: +61 2 9845 0000

الموقع الإلكتروني: www.thalnsw.org.au

مستشفى سيدني للأطفال

قسم أمراض الدم

High Street, Randwick, NSW 2031

هاتف: +61 2 9382 1111

مستشفى برينس أوف ويلز

قسم أمراض الدم

Level 4, Campus Centre

High Street, Randwick, NSW 2031

هاتف: +61 2 9382 2222

مستشفى برينس ألفريد الملكي

قسم أمراض الدم

Level 5, Missenden Road

Camperdown, NSW 2050

هاتف: +61 2 9515 6111

مستشفى ويستميد
قسم أمراض الدم

Cnr Hawkesbury Road & Darcy Roads
Westmead, NSW 2145
هاتف: +61 2 9845 5555

مستشفى ليفربول
قسم أمراض الدم
Ground Floor,

Cnr Elizabeth & Goulburn Street
Liverpool NSW 2170
هاتف: +61 2 9828 3000

هاتف: +61 3 9888 2211
فاكس: +61 3 9888 2150

بريد إلكتروني: info@thalassaemia.org.au
إنترنت: www.thalassaemia.org.au

الثلاسيميـا - أستراليا

Thalassaemia Australia Inc.
333 Waverley Road
Mount Waverley VIC
AUSTRALIA 3149



Thalassaemia
AUSTRALIA
Unifying support and genetics