نصائح لأسرة مريض فقر الدم المنجلي

نظراً لكون مرض فقر الدم المنجلي مرضاً وراثياً فإن الرعاية الصحية تتمثل بالدرجة الأولى في الوقاية من الإصابة وذلك بإجراء "فحص ماقبل الزواج" وإذا وجد في الأسرة مصابون بفقر الدم المنجلي فننصح الأسرة بالاهتمام بالمريض والحرص على :

١. عدم تعرض المريض للحر الشديد صيفاً أو البرد شتاء.

٢. الحرص على تناوله كميات كبيرة من السوائل والماء وخصوصاً في فصل الصيف وتجنب جفاف الجسم.

٣. العناية بتغذية المصابين وذلك بتناول الأطعمة المحتوية على البروتينات مثل الأسماك واللحوم والبيض والحليب وكذلك الأطعمة المحتوية على الفيتامينات كالخضروات والفاكهة.

٤. التزام المريض بتناول الأدوية كالمضاد الحيوي وحمض الفوليك والأدوية الأخرى حسب تعليمات الطبيب والحرص على تطعيمه باللقاحات الإضافية وقايةً من الأمراض المعدية.

٥. ممارسة المصاب للتمارين الرياضية مهمة لكن لابد من الابتعاد عن الإجهاد والتمارين الشاقة.

٦. يجب الإسراع في مراجعة الطبيب عند ظهور أي من الأعراض التالية على المريض:

(فقدان الشهية أو الإعياء الشديد-اصفرار العينين أو الجسم- الصداع أو السعال- الإسهال أو القيء- ارتفاع درجة الحرارة- آلام الأطراف أو المفاصل أو البطن).

٧. إتباع تعليمات الطبيب المختص وإجراء الفحوص الوراثية لأفراد العائلة والحرص على الحضور في المواعيد المحددة للمتابعة والتحصين وخلافه.

للمزيد من المعلومات

يمكن الاتصال بالمراكز المتخصصة فلديهم الخبرة لمساعدتكم:

- موقع ومنتدى الوراثة الطبية
  www.werathah.com
- الجمعية الخيرية السعودية للأمراض الوراثية - الرياض الحي الدبلوماسي -مقابل ساحة الكندري
  هاتف: ٤٨٢٠٩٣٤-٤٨٢١٠٦٢ -فاكس: ٤٨٢٦١٨٣
  الهاتف الموحد ٩٢٠٠٠٢١٢٥
  الموقع: www.sgd.org.sa
  البريد الإلكتروني: sgd@hotmail.com

مع تحيات
مجموعة الدعم الأسري الإلكترونية
للأنيميا المنجلية
في موقع ومنتدى الوراثة الطبية

www.werathah.com/blood

werathah.sc
werathah_sc
werathahGenetics
werathah

موقع ومنتدى
الوراثة الطبية

فقر الدم المنجلي

معلومات عامة

ما هو فقر الدم المنجلي؟

هو مرض وراثي مزمن غير معدي، يصيب نخاع العظام وينتج عنه فقر دم مع تغير شكل كرية الدم الحمراء لتصبح هلالية الشكل (كالمنجل والاسم مشتق من ذلك) ولها اسم آخر هو الأنيميا المنجلية أو السكلسل.

الأعراض

غالباً ما تظهر الأعراض على المريض في عمر الستة أشهر فما فوق (ذلك لأن الجسم لا يقوم بتصنيع خضاب الدم البالغ "الهيموجلوبين A" إلا بعد عدة أشهر من الولادة) وهي كالتالي:

١-حدوث انتفاخ في اليدين والقدمين والأصابع ويكون مصحوب بألم و بكاء وذلك في السنوات الاولى من العمر.

٢-شحوب اللون نتيجة فقر الدم.

٣- اصفرار في الجلد و العينين نتيجة لتكسر الدم.

٤-آلام حادة و متكررة في العظام.

٥- ضعف في البنية وعدم القدرة على مزاولة الأنشطة.

٦- تآكل في بعض المفاصل.

٧- قد يحدث انسداد في الشعيرات الدموية المغذية للمخ والرئتين.

٨-حدوث أزمات مفاجئة نتيجة للتكسر المفاجئ في الخلايا وانخفاض شديد في الهيموجلوبين يستدعي نقل الدم.

٩- تضخم الطحال وتكوّن حصوات في المرارة.

١٠-كثرة الالتهابات بشكل عام وقد تكون مُميتة نتيجة لضعف الطحال.

كيف ينتقل فقر الدم المنجلي؟

ينتقل بالوراثة المتنحية من الآباء إلى الأطفال وهو يصيب الذكور والإناث على السواء، ولا يحدث إلا إذا كان كِلا الأبوين ناقلين للمرض أو مصابين به أو كان أحدهم حاملا لفقر الدم المنجلي والآخر حاملا أو مصابا بالبيتا ثلاسيميا. فإذا كان كِلا الوالدين حاملين للمرض.

هل يمكن علاج المرض نهائيا؟

(فقر الدم المنجلي) مرض وراثي مزمن في نخاع العظم ولم يُكتشف له علاج في الوقت الحاضر ولكن العلاج المتبع حالياً هو لتخفيف حدة أعراض المرض، وتتوفر عدة عقاقير لتقليل تكرار نوبات الألم مثل "الهيدروكسي يوريا" وغيره من الأدوية، وهناك علاج آخر كإجراء زراعة نخاع العظم وهي عملية مكلفة ويترتب عليها الكثير من المضاعفات ونسبة نجاحها في حدود ٦٠٪ كما أنه ليس من السهل إيجاد مُتبرع مناسب ودائماً يفضل أن تُعمل في سن مبكرة.

فوائد فحص «ما قبل الزواج»

١- الحد من انتشار الإصابة بفقر الدم المنجلي.

٢- إنجاب أبناء أصحاء من هذا المرض بإذن الله.

٣- التعرف على الحامل أو المصاب بالمرض.

٤- توفير الجهد والمال.

٥- حياة اجتماعية مستقرة.

من هو الحامل للمرض الوراثي؟

هو من يساهم في نقل المرض لأبنائه إذا كان الطرف الآخر حاملاً لذات المرض أو مصاباً به .ولا يحتاج "الحامل للمرض" للعلاج ، بل هو شخص سليم ظاهرياً لا يعاني من أي عرض من أعراض المرض.

وبالرغم من إمكانيات الطب الحديثة إلا أنه لا يُمكن تغيير كونه حامل للمرض. ويمكن اكتشاف الحامل للمرض عن طريق فحص الدم قبل الزواج أو كإجراء روتيني قبل إجراء العمليات الجراحية.

كيف أحمي ذريتي من المرض؟

لكي تقي ذريتك باذن الله من المرض من الضروري القيام بالفحص قبل الزواج وعدم الزواج من الطرف الاخر عند حدوث عدم توافق. واليك بعض الاحتمالات الممكن حدوثها في كل حمل:

الزواج السليم

سليم + سليم = جميع الاطفال سليمين.

مصاب + سليم = جميع الأطفال سليمين ولكن حاملين المرض.

الزواج غير السليم

مصاب + مصاب = جميع الأطفال مصابين.

مصاب + حامل = احتمالية إصابة الجنين هي ٥٠٪ في كل حمل.

حامل + حامل = احتمالية إصابة الجنين هي ٢٥٪ في كل حمل.

حامل البيتا ثلاسيميا + حامل فقر الدم المنجلي = احتمالية إصابة الجنين هي ٢٥٪ في كل حمل.