موقع ومنتدى الوراثة الطبية ٢ - ١

الثلاسيميا

أنيميا البحر المتوسط

معلومات عامة

كيف يشخص مرض الثلاسيميا؟

يتم التشخيص عن طريق المعلومات المرضية والفحص السريري وإجراء فحص لكريات الدم الحمراء و الهيموجلوبين وأيضا الفحص المخبري الخاص والمعروف بإسم الترحيل الكهربائي للهيموجلوبين Hemoglobin Electrophoresis. وهناك أيضا فحوصات وراثية جينية اضافية يمكن اجراؤها في بعض الحالات.

هل يمكن علاج الثلاسيميا؟

المرض وراثي مزمن في نخاع العظم ولم يكتشف علاج له في الوقت الحاضر ولكن العلاج المتبع حالياً هو لتخفيف حدة المرض ولا يعتبر علاج شافيا ,ولكن هناك علاج أخر كإجراء زراعة نخاع العظم وهي عملية بها كثير من المضاعفات ومكلفة ونسبة نجاحها في حدود ٦٠٪ كما أنه ليس من السهل إيجاد متبرع مناسب.

ما هي فوائد الفحص الطبي قبل الزواج للثلاسيميا؟

١. الحد من انتشار الاصابة بالثلاسيميا.
٢. إنجاب أبناء أصحاء من هذا المرض بإذن الله.
٣. التعرف على الحامل أو المصاب بالمرض.
٤. توفير الجهد والمال.
٥. حياة اجتماعية مستقرة.

كلمة الاهالي للجميع

يحثنا ديننا الحنيف على التراحم والتكافل فيما بيننا.فلذلك فأهالي ومرضى الثلاسيميا بحاجة إلى استمراركم في التبرع بالدم لكي يكون متوفرا لهذه الأسر ولغيرها من المرضى كما أن للكلمة الطيبة التي تعينهم على حمل الأمانة والابتعاد عن عبارات الشفقة أو الكلمات الجارحة أثر، فهم جزء من هذا المجتمع ونتمنى من المؤسسات تبني قضاياهم وتقبلهم أعضاء فاعلين مع الجميع.

للمزيد من المعلومات

يمكن الأتصال بالمراكز المتخصصة فلديهم الخبرة لمساعدة الوالدين:

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

مع تحيات
موقع ومنتدى الوراثة الطبية
مجموعة الدعم الأسري
الإلكترونية للثلاسيميا

www.werathah.com
werathah.th
@werathah_th

قد يتصور الكثير من الناس أن الثلاسيميا مرض من أمراض فقر الدم المعتادة ولكنه لا يعلم المعنى الحقيقي لتلك الكلمة إلا بعد أن يخالط مريض مصاب بالثلاسيميا الكبرى ليس فقط بعملية نقل دم أخر الشهر أو هبوط مستوى الهيموجلوبين، إن هذا المرض في اشد أنواعه مرض مزمن يعيش المريض حياته على الدم. و لكن ما هي الثلاسيميا و ما هي أنواعها و ما هو مستوى شدتها و تأثيرها على الصحة و على الذرية.

ما هي الثلاسيميا؟

١. قصر في عمر خلايا الدم الحمراء نتيجة لتكسرها مما يؤدي إلى فقر دم حاد ومزمن.

٢.ضعف في البنية وعدم القدرة على مزاولة الأنشطة.

٣. شحوب و اصفرار في الجلد والعينين من السنة الاولى من العمر مع تضخم الطحال و الكبد وحصوات في المرارة.

٤. كثرة الالتهابات بشكل عام وقد تكون مميتة نتيجة لضعف الطحال .

٥. بروز عظم الجبهة والفك العلوي وعظام الوجنتين بسبب زيادة نشاط نخاع العظام لتصنيع الكريات الحمراء ويؤدي ذلك إلى سحنة خاصة مميزة لهؤلاء المرضى.

٦. مع تكرار نقل الدم يحدث تراكم للحديد يستدعي استعمال ادوية طاردة له كما تتكون اجسام مضادة للدم.

كيف تنتقل الثلاسيميا؟

ينتقل المرض بالوراثة من الآباء إلى الاطفال وهو يصيب الذكور والاناث على السواء ولا يحدث المرض إلا إذا كان كلا الأبوين ناقلين للمرض أو مصابين به فإذا صادف و كان كلا الوالدين يحملان المرض، فهناك تثبت احتمالية ولادة طفل مصاب بالمرض بصورته الشديدة بنسبة ٢٥٪ في كل مره تحمل فيها الزوجة.

كيف أحمي ذريتي من المرض؟

لكي تقي ذريتك بإذن الله من المرض من الضروري القيام بالفحص قبل الزواج وعدم الزواج من الطرف الآخر عند حدوث عدم توافق وإليك بعض الاحتمالات الممكن حدوثها في كل حمل:

الزواج السليم

سليم + سليم = جميع الاطفال سليمين

مصاب + سليم = جميع الاطفال سليمين ولكن حاملين المرض.

الزواج غير السليم

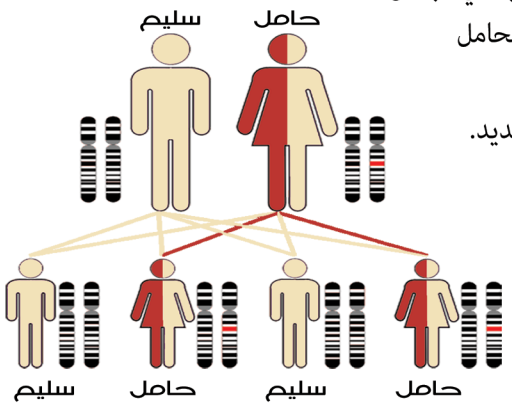
مصاب بالبيتا ثلاسيميا+مصاب بالبيتا ثلاسيميا= جميع الاطفال مصابين.

مصاب بالبيتا ثلاسيميا+حامل للبيتا ثلاسيميا =٥٠٪ من الاطفال مصابين

حامل للبيتا ثلاسيميا+حامل للبيتا ثلاسيميا = ٢٥٪ من الاطفال مصابين.

حامل مرض البيتا ثلاسيميا + حامل مرض فقر الدم المنجلي= ٢٥٪ من الاطفال مصابين في كل حمل.

يختلف احتمال اصابة الذرية بفقر الدم لو حدث زواج بين من لديهم الفا ثلاسيميا بمن لديهم بيتا ثلاسيميا و لكن في العادة لو تزوج حامل للالفا ثلاسيميا بسيط بحامل للبيتا ثلاسيميا فإن جميع الاطفال يكونوا باذن الله سليمين ولكن البعض حامل للالفا او البيتا ثلاسيميا وقد يحدث فقر دم بسيط في البعض مالم يكن الشريك الحامل للالفا ثلاسيميا ليس من النوع الشديد.



ما هي أنواع الثلاسيميا؟

هناك نوعان رئيسيان للثلاسيميا هما:

أ. الألفا ثلاسيميا : ولها أربعة أشكال سريرية تتراوح بين السليم ظاهرياً بدون أعراض إلى الحالات الخطره والذي يؤدي إلى وفاة الأجنة او الموت بعد الولادة وذلك بسبب فقر الدم والاستسقاء الشديد وقصور القلب وتضخم الكبد والطحال.

ب. البيتا ثلاسيميا: ولها شكلان تتراوح بين فقر الدم المتوسط الشدة (الثلاسيميا الوسطى) إلى النوع الشديد (الثلاسيميا الكبرى) المصحوب بفقر دم يستدعي نقل الدم له باستمرار.

هل للمرض مضاعفات؟

*تراكم الحديد في الجسم وهو من المشاكل الهامة جداً التي تحدث نتيجة لنقل الدم المتكرر (يتم نقل الدم للمريض كل ٣- ٤ أسابيع) ويؤثر هذا الحديد المتراكم على عضلة القلب والبنكرياس والكبد مؤدياً إلى قصور القلب وتليف الكبد ومرض السكر واضطرابات دقات القلب.

*يؤدي نقل الدم المتكرر إلى تعريض المريض لمشاكل نقل الدم المختلفة ومن أهمها تعرضه للعدوى.

*يؤدي ضخامة الطحال الشديدة إلى حدوث فرط نشاط الطحال وزيادة سرعة تكسر الكريات الحمراء وبالتالي زيادة تواتر نقل الدم (كل أسبوعين أحياناً) لذلك نلجأ لاستئصال الطحال في هذه الحالة وهذا يعرض المريض لخطورة حدوث الالتهابات لو أجريت في سن مبكر.

*تتشكل حصيات المرارة وقد تحتاج للاستئصال الجراحي.

*ضعف البنية (الطولي والوزني).

*ترقق قشر العظام الطويلة وهذا ما يعرضها للكسور المرضية.