

الثلاسيميا

أنيميا البحر المتوسط



معلومات عامة

للמיד من المعلومات

يمكن الاتصال بالمراكز المتخصصة فليدهم 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 ٩٢٠٠٢١٢٥

الموقع: www.sgd.org.sa

البريد الإلكتروني: sgd@hotmail.com

مع تحيات

موقع ومنتدى الوراثة الطبية

مجموعة الدعم الأسري

الإلكترونية للثلاسيميا



www.werathah.com/blood

f werathah.th

t werathah_th

YouTube werathah1

werathah

كيف يشخص مرض الثلاسيميا؟

يتم التشخيص عن طريق المعلومات المرضية والفحص السريري وإجراء فحص لكريات الدم الحمراء والهيموجلوبين وأيضاً الفحص المخبري الخاص والمعروف باسم الترحيل الكهربائي للهيموجلوبين Hemoglobin Electrophoresis. وهناك أيضاً فحوصات وراثية جينية إضافية يمكن إجراؤها في بعض الحالات.

هل يمكن علاج الثلاسيميا؟

يعتبر مرض الثلاسيميا مرضاً وراثياً مزمناً في نخاع العظم ولم يكتشف علاج له في الوقت الحاضر ولكن العلاج المتبع حالياً هو لتخفيف حدة المرض ولا يعتبر علاج شافياً ولكن هناك علاج آخر كإجراء زراعة نخاع العظم وهي عملية لها الكثير 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 الإصابة 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

نحننا ديننا الحنيف على التراحم والتكافل فيما بيننا فلذلك يحتاج أهالي ومرضى الثلاسيميا إلى استمراركم في التبرع بالدم لكي يكون متوفراً لهذه الأسر ولغيرها من المرضى كما أن للكلمة الطبية والابتعاد عن عبارات الشفقة أو الكلمات الجارحة أثر كبير في نفوسهم، فهم جزء من هذا المجتمع ونتمنى من المؤسسات تبني قضاياهم وتقبلهم كأعضاء فاعلين في المجتمع.



كيف أحمي ذريتي من المرض؟

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

الزواج السليم:

سليم + سليم = جميع الأطفال سليمين

مصاب + سليم = جميع الأطفال سليمين ولكن حاملين المرض

الزواج غير السليم:

مصاب بالبيتا ثلاسيميا + مصاب بالبيتا ثلاسيميا = جميع الأطفال مصابين

مصاب بالبيتا ثلاسيميا + حامل للبيتا ثلاسيميا = ٥٠% من الأطفال مصابين

حامل للبيتا ثلاسيميا + حامل للبيتا ثلاسيميا = ٢٥% من الأطفال مصابين

حامل مرض البيتا ثلاسيميا + حامل مرض فقر الدم المنجلي = ٢٥% من الأطفال مصابين في كل حمل

يختلف احتمال إصابة الذرية بفقر الدم لو حدث زواج بين من لديهم ألفا ثلاسيميا من لديهم بيتا ثلاسيميا ولكن في العادة لو تزوج حامل للألفا ثلاسيميا بسيط بحامل للبيتا ثلاسيميا فإن جميع الأطفال يكونون بإذن الله سليمين ولكن البعض حامل للألفا أو البيتا ثلاسيميا وقد يحدث فقر دم بسيط في البعض ما لم يكن الشريك الحامل للألفا ثلاسيميا ليس من النوع الشديد.

ما هي أنواع الثلاسيميا؟

هناك نوعان رئيسيان للثلاسيميا هما:

الألفا ثلاسيميا: ولها أربعة أشكال سريرية تتراوح بين السليم ظاهرياً بدون أعراض إلى الحالات الخطرة والتي تؤدي إلى وفاة الأجنة أو الموت بعد الولادة وذلك بسبب فقر الدم والاستسقاء الشديد وقصور القلب وتضخم الكبد والطحال.

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.

ما هي مضاعفات المرض؟

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.

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

تشكل حصيات المرارة وقد تحتاج للاستئصال الجراحي.

ضعف البنية (الطولي والوزني).

ترقق قشر العظام الطويلة وهذا ما يعرضها للكسور المرضية.

قد يتصور الكثير من الناس أن الثلاسيميا مرض من أمراض فقر الدم المعتادة ولكنه لا يعلم المعنى الحقيقي لتلك الكلمة إلا بعد أن يخالط مريضاً مصاباً بالثلاسيميا الكبرى أثناء عملية نقله للدم آخر الشهر أو هبوط مستوى الهيموجلوبين، إن هذا المرض في أشد أنواعه مرض مزمن يعيش فيه المريض طوال حياته محتاجاً للتبرع بالدم.

ما هي الثلاسيميا؟

الثلاسيميا مرض وراثي مزمن غير معدي يصيب نخاع العظام ويسبب فقر دم متفاوت الشدة نتيجة لتكسر كريات الدم الحمراء وهو يصيب الأطفال ويستمر معهم طوال حياتهم نتيجة لكون كلا والديهم حاملين للمرض (وراثة متنحية).

ما هي أعراض الثلاسيميا؟

١. فقر دم حاد نتيجة لتكسر كريات الدم الحمراء.
٢. ضعف في البنية وعدم القدرة على مزاوله الأنشطة.
٣. شحوب واصفرار في الجلد والعينين من السنة الأولى من العمر مع تضخم الطحال والكبد وحصوات في المرارة.
٤. كثرة الالتهابات بشكل عام.
٥. بروز عظم الجبهة والفك العلوي وعظام الوجنتين.
٦. حدوث تراكم للحديد مع تكرار نقل الدم.

كيف تنتقل الثلاسيميا؟

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