

ثلاثيميا نوع ألفا (Alpha (α) thalassaemia)

العلاج

يمكن أن يحتاج الناس المصابون بمرض هيموغلوبين هـ إلى عمليات نقل دم لتصحيح فقر الدم. ليس هناك علاج نهائي أو شفاء من مرض بارتس هايدروب فيتاليس.

صحة الأشخاص الذين يحملون الثلاثيميا

الأشخاص الذين يحملون في جسمهم الثلاثيميا يمكن أن تكون **صحتهم جيدة**. ولكن يلزم أن يعرف طبيبيهم أنهم يحملون الثلاثيميا.

الثلاثيميا ألفا وتنظيم الأسرة

إن الجينات الوراثية للثلاثيميا شائعة بين الشعوب من أصول آسيوية، إضافة إلى الأصول الأفريقية، و الشرق أوسطية، ومنطقة البحر الأبيض المتوسط.

ويجب أن يفكر الأزواج الذين ينوون تأسيس عائلة، أو عندما تكون المرأة في أول فترة من حملها، بإجراء فحص دم لمعرفة ما إذا كانوا حاملين للجينة إذا كان أصلهم من بين الشعوب المذكورة أعلاه، أو إذا كان الأب فقط أو الأم فقط من هذه الشعوب، أو إذا كان في عائلتهم خلل وراثي في الدم أو فقر دم، من أجل أن يعلموا إذا كانوا سينجبوا طفلاً مصاباً باضطراب أو خلل وراثي في الدم.

وهناك خيارات متاحة أمام هؤلاء المعرّضين لإنجاب طفل مصاب. يمكن تشخيص حالة الجنين باكراً حتى في الأسبوع ١٢ من فترة الحمل. وبعد ذلك هناك إمكانية التفكير بإنهاء الحمل إذا كان ذلك ملائماً. يستطيع الناس أن يتبنوا طفل أو أن يفكروا بطرق الإنجاب المساعدة (كالإستعانة ببيوض أو حيوانات منوية من ناس متطوعين يعرفونهم أو من غرباء). أما البعض فيختار إبقاء الجنين والمخاطرة من حيث إنجاب طفل قد يكون مصاباً. يمكن مناقشة كل هذه الخيارات مع المرشد المختص بالوراثة.

يقدر طبيبيكم المحلي الترتيب للفحوصات لكم أو يمكنكم أن تتصلوا أنتم بالمستشفيات المدرجة في آخر هذه النشرة.

معلومات هامة لعائلاتكم

إذا كنت تحمل أو تنقل الثلاثيميا ألفا، فقد يكون أفراد العائلة الآخرين أيضاً حاملين للثلاثيميا ومعرّضين لخطر إنجاب أطفال مصابين بنوع خطير من الثلاثيميا ألفا. نوصي بأن يخضع جميع أفراد العائلة وشركاء حياتهم أيضاً للفحص لمعرفة وضعهم **قبل** أن ينجبوا هم أطفالاً. ويجري فحص الحمض النووي DNA لفحص ما إذا كان الشخص يحمل ثلاثيميا ألفا.

ما هي الثلاثيميا نوع ألفا

الثلاثيميا هي مجموعة اضطرابات أو خلل في الدم تؤثر في إفراز مادة الهيموغلوبين. والهيموغلوبين هو مادة بروتينية في الدم تنقل الأوكسجين إلى سائر أنحاء الجسم.

الثلاثيميا تنتقل من أحد الوالدين إلى أبنائهم في الجينات الوراثية التي تنقل معلومات عن الصفات الإنسانية مثل لون العينين ولون الشعر وحالة الهيموغلوبين أو اليحمُر.

الثلاثيميا وراثية.

الثلاثيميا ليست مُعدية.

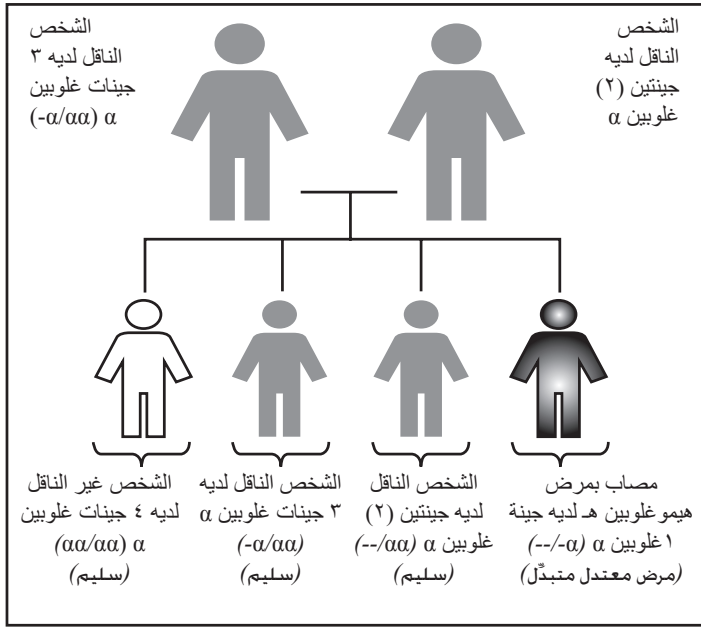
الثلاثيميا لا تنتقل بواسطة الجراثيم.

أحياناً تحدث تغييرات في الجينات الوراثية ينجم عنها حالات طبية، وتحدث هذه التغييرات في جينات غلوبين ألفا في الثلاثيميا نوع ألفا:

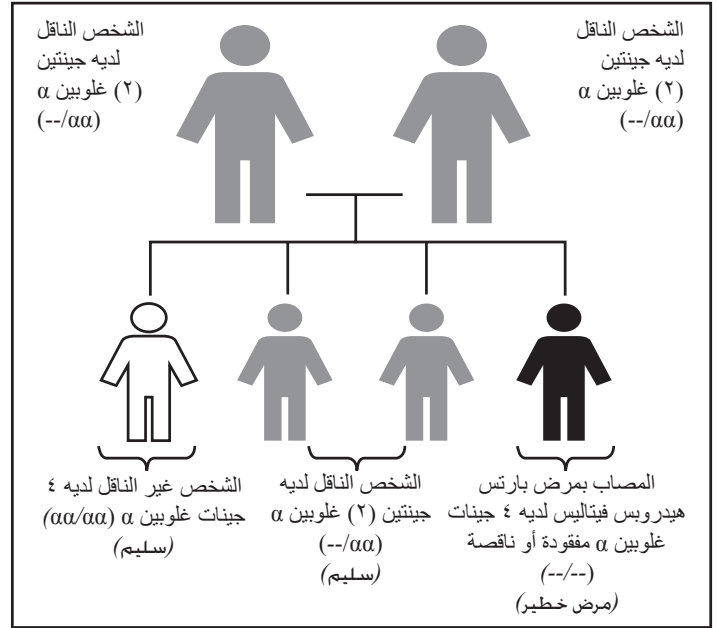
- يرث الشخص عادةً ٤ جينات غلوبين نوع (أ α) تلزم لإفراز مادة ألفا البروتينية في الهيموغلوبين.
- قد يكون الشخص حاملاً لجينتين (٢) أو (٣) من جينات غلوبين ألفا الأربعة لإفراز الهيموغلوبين. ويعرف هذا الشخص بأنه **ناقل** (أي هذه الحالة موجودة في جسمه) **للالثيميا ألفا وصحته جيدة**.
- الشخص الناقل يمكن أن ينجب طفلاً مصاباً بمرض هيموغلوبين هـ (H) (أو مرض بارتس هايدروب فيتاليس) إذا كان الطرف الآخر (زوجته/زوجها) أيضاً يحمل أنواعاً معينة من الثلاثيميا ألفا.
- عندما يكون الشخص حاملاً لجينة غلوبين ألفا (١) فقط من أصل الأربعة، يكون مصاباً بمرض **هيموغلوبين هـ H** ويحتاج لعناية طبية بشكل منتظم. وقد يعاني المصابون بمرض هيموغلوبين هـ من فقر دم دائم طول الحياة يتراوح بين خفيف ومعتدل، وأحياناً يكون خطيراً.
- عندما تكون جينات غلوبين ألفا مفقودة لدى الشخص وغير موجودة في دمه، يكون مصاباً بمرض خطير اسمه **مرض بارتس هايدروب فيتاليس** الذي يؤثر في الجنين في مرحلة طويلة قبل ولادته تؤدي إلى وفاته خلال الحمل أو في فترة قصيرة بعد ولادته. هذا المرض مميت وخطير للطفل والأم أيضاً خلال الحمل.

احتمالات إنجاب طفل مصاب بثلاثيميا ألفا (α thalassaemia)

الرسم ٢: الوالدان الناقلان لديهما ٢ و ٣ جينات غلوبين α .



الرسم ١: الوالدان الناقلان لديهما جينتين (α) غلوبين α .



في كل مرة تحمل المرأة فيها، هناك الإحتمال التالي للزوجين:

- ١ من ٤ احتمال إنجاب طفل ليس ناقلًا للثلاثيميا ألفا.
- ٢ من ٤ احتمال إنجاب طفل ناقل يحمل الجينة ولكنه سليم.
- ١ من ٤ احتمال إنجاب طفل مصاب بمرض هيمو غلوبين هـ.

في كل مرة تحمل المرأة فيها، هناك الإحتمال التالي للزوجين:

- ١ من ٤ احتمال إنجاب طفل ليس ناقلًا للثلاثيميا ألفا.
- ٢ من ٤ احتمال إنجاب طفل ناقل يحمل الجينة ولكنه سليم.
- ١ من ٤ احتمال الإصابة بمرض بارنس هيدروبس فيتاليس.

جهات إتصال مفيدة

مستشفى برينس أوف ويلز
(The Prince of Wales Hospital)
قسم مبحث الدم
High Street,
Randwick NSW 2031
هاتف: +61 2 9382 4982

مستشفى رويال برنس ألفريد
(Royal Prince Alfred Hospital)
قسم مبحث الدم
Level 5, Missenden Road
Camperdown NSW 2050
هاتف: +61 2 9515 7013

مستشفى ويستميد
(Westmead Hospital)
قسم مبحث الدم
Cnr Hawkesbury Rd & Darcy Rds
Westmead NSW 2145
هاتف: +61 2 9845 5555

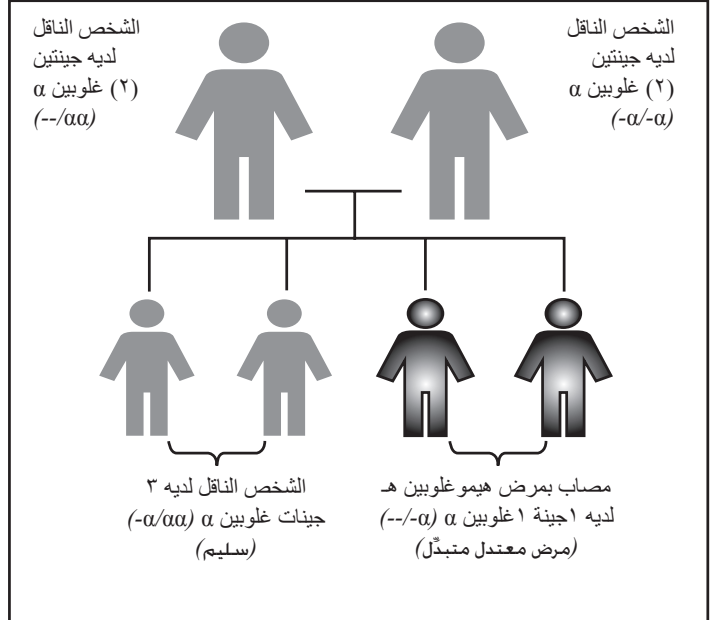
مستشفى ليفربول
(Liverpool Hospital)
قسم مبحث الدم
Ground Floor
Cnr Elizabeth & Goulburn Street
Liverpool NSW 2170
هاتف: +61 2 9828 3000

Thalassaemia Society of NSW
PO Box M120
CAMPERDOWN NSW 2050
Level 7 King George V Building
Missenden Road
CAMPERDOWN NSW 2050
هاتف: +61 2 9550 4844
موبايل: 0400 116 393
www.thalns.org.au

مستشفى الأطفال بتاع ويستميد
(Children's Hospital at Westmead)
قسم مبحث الدم
Cnr Hawkesbury Road and
Hainsworth Street,
Westmead NSW 2145
هاتف: +61 2 9845 0000

مستشفى الأطفال بتاع سيدني
(Sydney Children's Hospital)
قسم مبحث الدم
High Street, Randwick NSW 2031
هاتف: +61 2 9382 1111

الرسم ٣: الوالدان الناقلان لديهما جينتين (α) غلوبين α .



في كل مرة تحمل المرأة فيها، هناك الإحتمال التالي للزوجين:

- ٢ من ٤ احتمال إنجاب طفل ناقل سليم.
- ٢ من ٤ احتمال إنجاب طفل مصاب بمرض هيمو غلوبين هـ (H).

هاتف: +61 3 9888 2211
فاكس: +61 3 9888 2150
إيميل: info@thalassaemia.org.au
موقع الإنترنت: www.thalassaemia.org.au

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

Thalassaemia
AUSTRALIA
Unifying support and genetics