

计划生育.....?

请考虑做是否遗传血液病病原携带者的验血检查

遗传血液病

维州有逾十万人遗传了变异珠蛋白基因，而且还可能下传给子女。这可能导致遗传血液病，影响血红蛋白的生成。血红蛋白是在全身血液中携带氧气的一种蛋白。

这些遗传血液病是由父母的基因遗传给孩子的。基因携带人体特征的信息，比如眼球颜色、头发颜色和血红蛋白。

这些血液病是遗传疾病。

这些血液病不会传染。

这些血液病不通过细菌传播。

基因有时发生变异，导致病症。珠蛋白基因携带个人生成血红蛋白的信息，然而珠蛋白变异会导致下列疾病：

- **重型β地中海贫血症** – 这是一种严重的贫血症，终生需要治疗，包括每月输血。
- **α地中海贫血症** – 这是一种可能对婴儿致命和危及孕妇的疾病。
- **镰状细胞性贫血** – 这是一种可能需要定期输血的疾病。由于红血细胞形状的改变，人整个一生中血管都可能堵塞，引起剧烈疼痛。
- **血红蛋白E** – 这种病症通常无大碍，但如果还遗传了β地中海贫血症或镰状细胞就会导致严重的疾病，整个一生都需治疗。

变异珠蛋白基因携带者的健康

携带变异珠蛋白基因的人被称为病原携带者。病原携带者可能很**健康**，但应让医生知道你是病原携带者，这很重要。

变异珠蛋白基因携带者该怎么办？

如果你是变异珠蛋白基因携带者，重要的是配偶就应验血确定是否为变异珠蛋白基因携带者。如果**双方都是**某种变异珠蛋白基因的携带者，子女才有可能患有严重的遗传血液病。

计划生育的理由

这些遗传血液病的基因常见于地中海人、中东人、非洲人(包括加勒比海人和非裔美洲人)；亚洲人，如印度人、巴基斯坦人、斯里兰卡人、孟加拉人、印度尼西亚人、菲律宾人、泰国人、越南人和中国人等等。其他国家的人包括太平洋岛国人和新西兰毛利人。

正在打算生育的夫妇或已经怀孕的妇女，如果你们出生在上述地区或有任何血液病或贫血症家族史(包括远亲)，就应验血检查自己是不是病原携带者。验血检查可确定子女是否有遗传血液病的风险。

孩子如有患病风险，夫妇仍可有一些选择。这些病症可早在孕期的第12周查出，合适时可考虑终止妊娠。病原携带者还可考虑领养孩子或协助生殖的方法(比如采用捐卵或捐精)。有些人可能选择冒风险，即孩子可能患遗传疾病的风险。这些选择都可与遗传学顾问详细探讨。

当地医生可安排验血检查；你也可与本资料后面列出的医院直接联系。

家庭须知事项

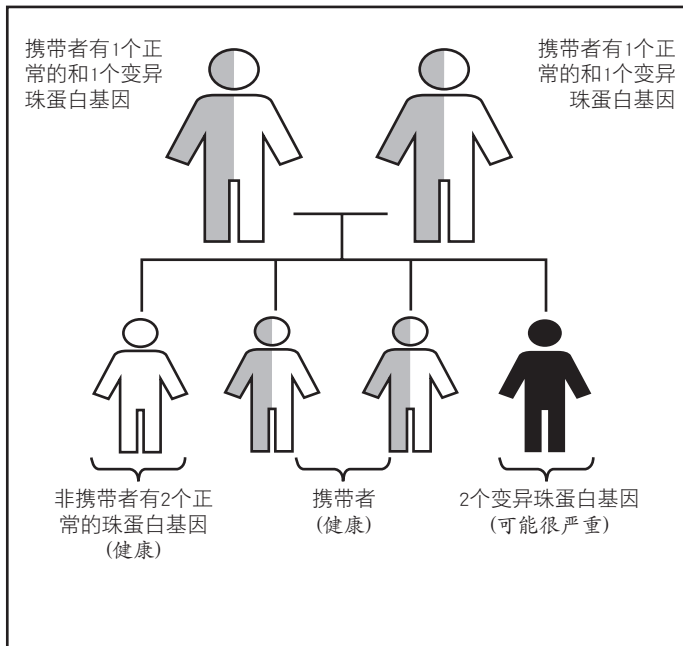
如果你或配偶携带变异珠蛋白基因，家庭其他成员就也有可能是病原携带者，并且子女也有可能患严重血液病。我们建议家庭所有其他成员**以及**配偶都在打算生孩子**之前**检查自己是不是病原携带者。

孩子患遗传血液病的机率

变异基因以下列方式由父母遗传给孩子：

图1:

父母都是携带者

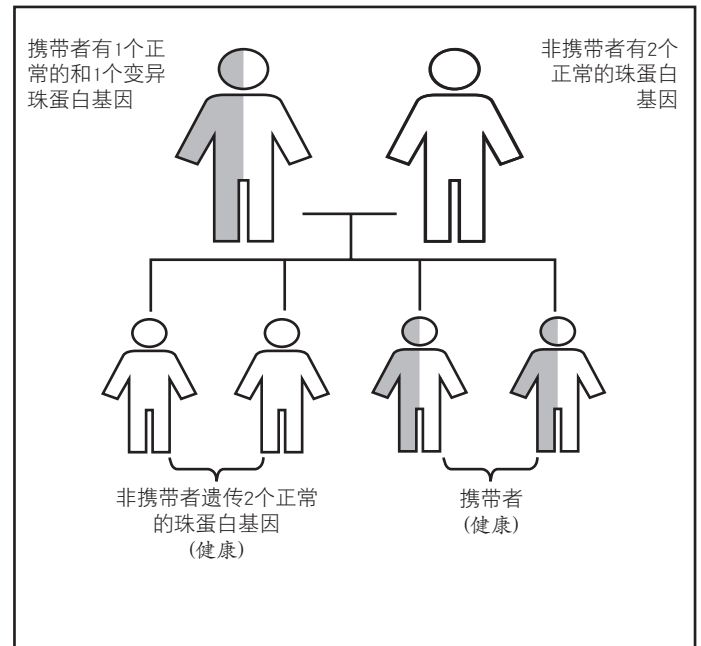


每次怀孕时，这对夫妇有下列可能：

- 婴儿遗传2个正常珠蛋白基因的机率为4分之1，属非携带者。
- 婴儿象父母一样为健康携带者的机率为4分之2。该婴儿有1个正常的珠蛋白基因和1个变异珠蛋白基因。
- 婴儿患严重遗传血液病的机率为4分之1。该婴儿有2个变异珠蛋白基因。

图2:

父母一方是携带者



每次怀孕时，这对夫妇有下列可能：

- 婴儿遗传2个正常珠蛋白基因的机率为4分之2，属非携带者。
- 婴儿象父母一样为健康携带者的机率为4分之2。该婴儿有1个正常的珠蛋白基因和1个变异珠蛋白基因。

联系机构

新南威尔士州地中海贫血症协会
(Thalassaemia Society of NSW)
邮址: PO Box M120
CAMPERDOWN NSW 2050
地址: Level 7 King George V Building
Missenden Road
CAMPERDOWN NSW 2050
电话: +61 2 9550 4844
手机: 0400 116 393
www.thalnsw.org.au

维斯蜜儿童医院
(Children's Hospital at Westmead)
血液病科
地址: Hawkesbury Road 与
Hainsworth Street街角
Westmead NSW 2145
电话: +61 2 9845 0000

悉尼儿童医院
(Sydney Children's Hospital)
血液病科
地址: High Street, Randwick NSW 2031
电话: +61 2 9382 1111

威尔士王子医院
(The Prince of Wales Hospital)
血液病科
地址: High Street,
Randwick NSW 2031
电话: +61 2 9382 4982

皇家艾尔弗雷德王子医院
(Royal Prince Alfred Hospital)
血液病科
地址: Level 5, Missenden Road
Camperdown NSW 2050
电话: +61 2 9515 7013

维斯蜜医院
(Westmead Hospital)
血液病科
地址: Hawkesbury Rd 与 Darcy Rd 街角
Westmead NSW 2145
电话: +61 2 9845 5555

利物浦医院
(Liverpool Hospital)
血液病科
地址: 底楼
Elizabeth 与 Goulburn Street 街角
Liverpool NSW 2170
电话: +61 2 9828 3000



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

电话: +61 3 9888 2211
传真: +61 3 9888 2150
邮箱: info@thalassaemia.org.au
网站: www.thalassaemia.org.au