

هيموغلوبين إي (HbE) “Haemoglobin E”

العلاج

HbE ليس مرضاً خطيراً بحد ذاته، ولكنه إذا اختلط بتبدل آخر لجينة غلوبين إف قد يؤدي إلى فقر دم خطير يتطلب علاجاً مدى الحياة يتضمن نقل دم من أجل إصلاح فقر الدم.

صحة الأشخاص الذين يحملون في جسمهم “هيموغلوبين إي HbE” و HbE متجانس

الأشخاص الذين يحملون في جسمهم الجينة الوراثية HbE ويحملون أيضاً الجينة الوراثية HbE المتجانسة أن تكون **صحتهم جيدة**. ولكن يلزم أن يعرف طبيبيهم أنهم يحملون هذه الجينات الوراثية في جسمهم.

HbE وتنظيم الأسرة

ةيشارولا إي ني بول غوم يهلا ةن ي ج ل دبت وأ رّي غت نإ بونج نم يوي سألصاً نم ةردحن مل باوعش لدا ني ب عئاش ،اي دوبمك ،امروب ،ادناليات نادل ب إي) ايسأ قرش الكن اليرسو (سوالو مان تي ف ،ايسين و دنأ

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، من أجل أن يعلموا إذا كانوا سينجبوا طفلاً مصاباً باضطراب أو خلل وراثي في الدم.

وهناك خيارات متاحة أمام هؤلاء المعرضين 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 لعائلتكم

إذا كنت تحمل أو تنقل جينة هيموغلوبين إي، فقد يكون أفراد العائلة الآخرين أيضاً حاملين لهذه الجينة ومعرضين لخطر إنجاب أطفال مصابين بمرض خطير في الدم. نوصي بأن يخضع جميع أفراد العائلة وشركاء حياتهم أيضاً للفحص لمعرفة وضعهم **قبل** أن ينجبوا هم أطفالاً.

ما هو هيموغلوبين إي (Haemoglobin E)

هيموغلوبين إي (HbE “Haemoglobin E”) حالة طبية شائعة موروثية تنجم عن إنتاج بروتين هيموغلوبين غير طبيعي. الهيموغلوبين أو اليُحمر هو مادة بروتينية في الدم تنقل الأوكسجين إلى سائر أنحاء الجسم.

الهيموغلوبين إي “HbE” ينتقل من أحد الوالدين إلى أبنائهم في الجينات التي تنقل معلومات عن الصفات الإنسانية مثل لون العينين ولون الشعر وحالة الهيموغلوبين أو اليُحمر.

HbE وراثي.

HbE لا يُعدي.

HbE لا ينتقل بواسطة الجراثيم.

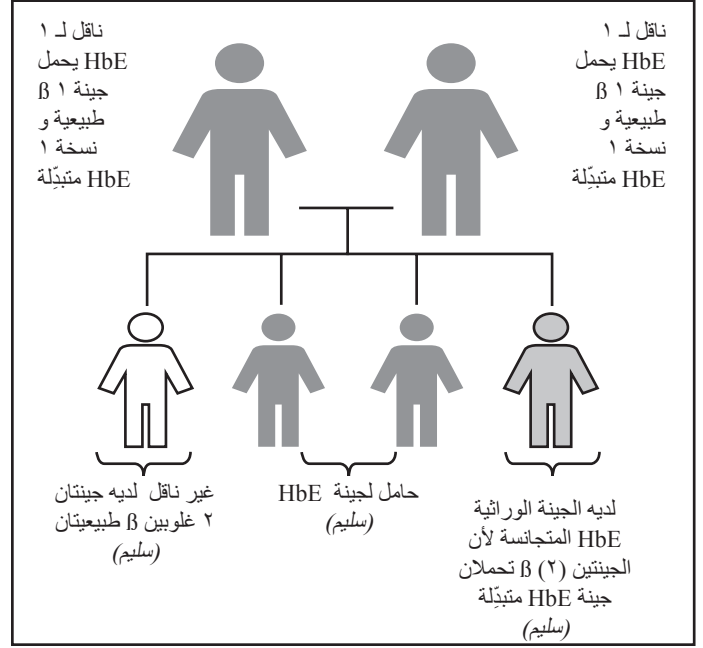
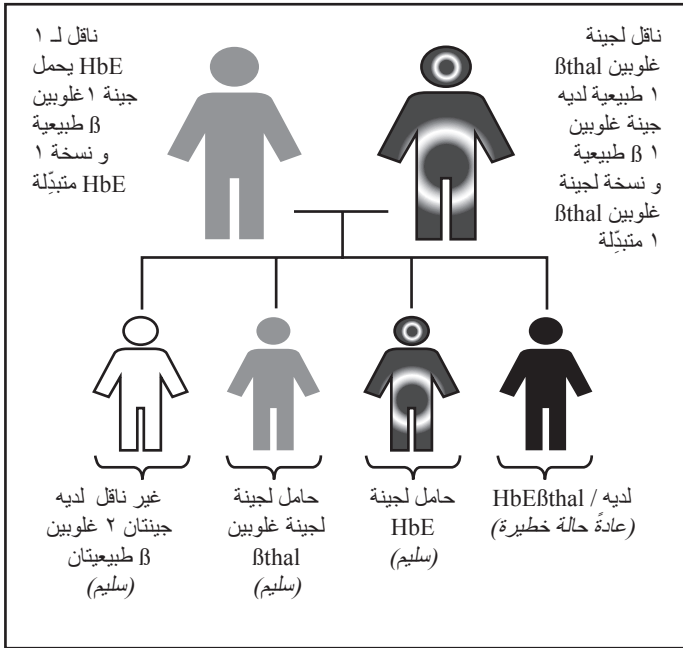
أحياناً تحدث تغييرات في الجينات الوراثية ينجم عنها حالات طبية، وتحدث هذه التغييرات في بيتا (إف f) في جينات غلوبين:

- يرث الشخص عادةً جينتين (٢) غلوبين نوع “إف”، لإفراز مادة بيتا البروتينية في الهيموغلوبين.
- قد يكون الشخص حاملاً للهيموغلوبين إي المتبدل (مبتور) في واحدة من جينتي غلوبين إف، ويعرف هذا الشخص بأنه **ناقل** (أي هذه الحالة موجودة في جسمه) لـ “هيموغلوبين إي” و**صحته جيدة**، ولكن يمكن أن يكون معرضاً لأن ينجب طفلاً مصاباً بمرض خطير في الدم.
- قد يكون الشخص حاملاً للهيموغلوبين إي المتبدل (المبتور) في جينتي (٢) غلوبين إف، ويعرف هذا الشخص بأنه متجانس الأزواج (أي أنه ورث الصفتين من الأب ومن الأم أيضاً) لـ “هيموغلوبين إي” و**صحته جيدة** أو **سليم** ولا يعاني من مشكلات صحية كبيرة عدا عن أنه مصاب بفقر دم خفيف. ولكنه قد ينجب طفلاً مصاباً بمرض خطير في الدم.
- عندما يكون الشخص حاملاً للهيموغلوبين إي المتبدل (المبتور) ولتبدل آخر في جينة غلوبين إف، فقد يكون مصاباً بمرض خطير في الدم يتطلب العلاج. مثلاً: عندما يرث شخص من أبيه نسخة متبدلة أو مبتورة من هيموغلوبين إي ونسخة من الجينة الثلاثية من أمه تكون النتيجة أنه يصاب بمرض خطير يعرف بثلاثيمية HbE/β (راجع الرسم ٢).

حصيلة نقل تبدل جينة هيموغلوبين إي HbE

الأب والأم يحملان الجينة الوراثية HbE.

واحد من الوالدين (الأب أو الأم) يحمل الجينة الوراثية HbE والآخر يحمل الجينة الوراثية إف ثلاثيميا (β thalassaemia)



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

- ١ من ٤ احتمال إنجاب طفل لديه جينتين غلوبين إف طبيعيتين.
- ١ من ٤ احتمال أن يحمل الطفل في جسمه جينة هيموغلوبين إي HbE فيكون ناقلاً لهذه الجينة الوراثية.
- ١ من ٤ احتمال أن ينقل الطفل إف ثلاثيميا.
- ١ من ٤ احتمال إنجاب طفل مصاب بهيموغلوبين إي مع إف ثلاثيميا (HbE/β).

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

- ١ من ٤ احتمال أن يرث الطفل نسختين طبيعيتين من جينة غلوبين β.
- ٢ من ٤ احتمال أن يكون الطفل ناقلاً أو حاملاً لجينة هيموغلوبين إي HbE.
- ١ من ٤ احتمال إنجاب طفل لديه جينات HbE متجانسة.

جهات إتصال مفيدة

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

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

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

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

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