

甲型地中海貧血 (Alpha (α) thalassaemia)

什么是甲型地中海貧血？

地中海貧血是一組影響制造血紅素的血液疾病。血紅素是血液中的一種蛋白，為我們的身體傳送氧氣。地中海貧血是父母通過基因遺傳給孩子，基因攜帶了人體特征的信息，比如眼睛的顏色、頭髮的顏色和血紅素。

地中海貧血是通過遺傳獲得。

地中海貧血不會傳染。

地中海貧血不會通過細菌傳播。

基因有時候會發生變化，引起健康方面的問題。甲型地中海貧血就是 α 珠蛋白基因發生了變化：

- 通常一個人經遺傳獲得4條 α 珠蛋白基因，用于制造血紅素里的 α 珠蛋白。
- 制造血紅素的4條正常 α 珠蛋白基因當中，一個人也可能有2條或3條，這個人稱為**甲型地中海貧血帶因者**，身體是健康的。
- 如果帶因者的配偶也攜帶某種甲型地中海貧血，那么孩子可能有患血紅素H疾病或巴氏胎兒水腫綜合癥的風險。
- 當一個人只有一條 α 珠蛋白基因時，就患有**血紅素H疾病**，需要定期治療。患血紅素H疾病的人終生都有可能經歷輕度到中度的貧血。
- 當一個人沒有 α 珠蛋白基因時，就患有嚴重的**巴氏胎兒水腫綜合癥**。巴氏胎兒水腫綜合癥早在胎兒出生前就影響胎兒，導致妊娠期間死亡或出生不久后死亡，這是致命性的狀況，在妊娠期間對母親和孩子都有危險。

治療

血紅素H疾病患者可能需要靠輸血來克服貧血。巴氏胎兒水腫綜合癥沒有治療或治愈的辦法。

甲型地中海貧血帶因者的健康

一名帶因者能夠**健康地**生活，重要的是要讓他們的醫生知道他們是甲型地中海貧血帶因者。

甲型地中海貧血和計劃生育

甲型地中海貧血基因常見于亞洲人當中，非洲人、中東人和地中海人也一樣。

如果夫妻任何一方來自上述地區、或家族有血液病、貧血的歷史，那么在計劃生孩子時、或在懷孕早期應該驗血檢查他們是否是帶因者。做檢查的目的是為了確定生下來的孩子是否有風險受遺傳血液疾病的影響。

孩子有風險受影響的話仍有選項。早在妊娠12個星期就可以診斷這些疾病，然后可以考慮流產，如果合適的話。人們可以領養孩子或考慮采用助育技術（比如植入前胚胎遺傳診斷、使用捐贈的卵子或精子）。另外一些人可能會選擇試試看會不會生下受遺傳影響的孩子。所有這些選項都可以和遺傳心理輔導員討論。

您本地醫生可以安排做檢查或和本冊末尾列出的醫院聯絡。

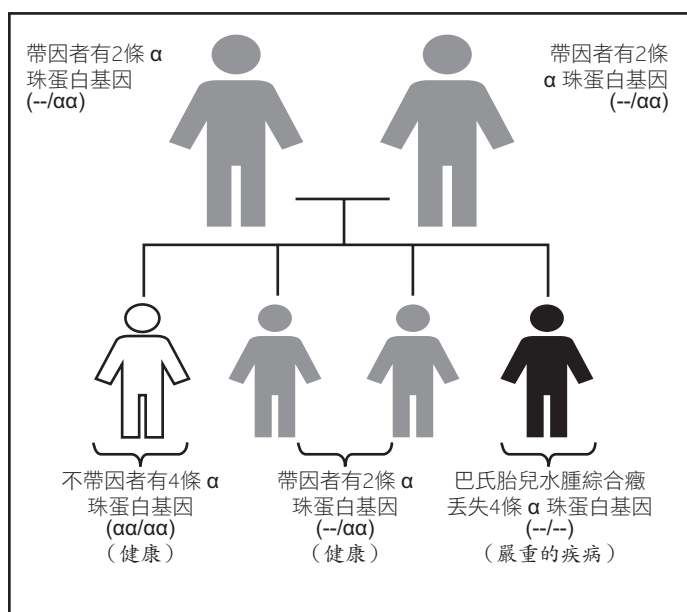
為您家庭準備的重要信息

如果您是甲型地中海貧血帶因者，您的家人也有可能是帶因者，生下的孩子有患嚴重的甲型地中海貧血的風險。建議所有其他家庭成員**和**他們的配偶在計劃生孩子**之前**都要做檢查確定他們是否是帶因者。DNA檢測也可以識別是否攜帶甲型地中海貧血。

孩子患甲型地中海貧血的機會

圖1：

帶因父母有2條 α 珠蛋白基因

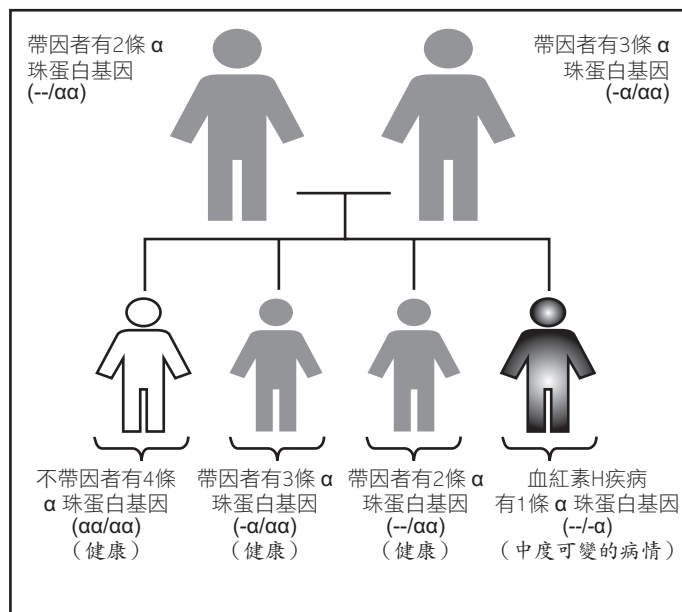


每次受孕，這對夫妻有：

- 1/4的機會孩子不是甲型地中海貧血的帶因者
- 2/4的機會孩子是健康的帶因者
- 1/4的機會患巴氏胎兒水腫綜合癥

圖2：

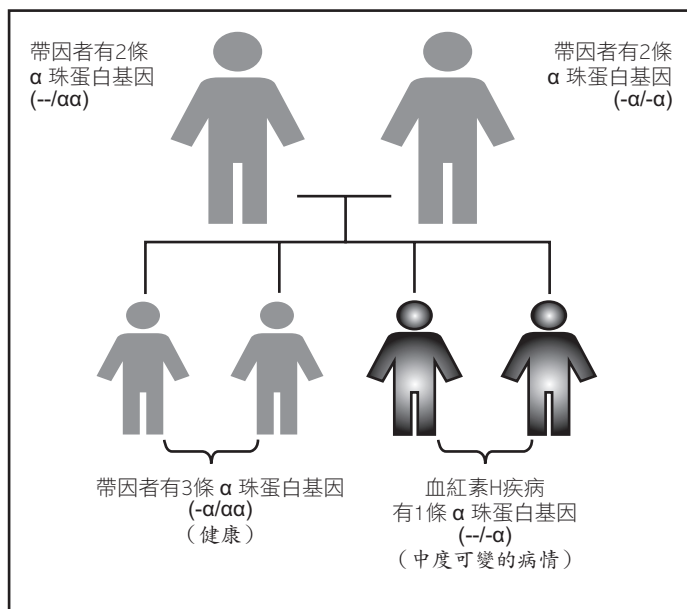
帶因父母有2條和3條 α 珠蛋白基因



每次受孕，這對夫妻有：

- 1/4的機會孩子不是甲型地中海貧血的帶因者
- 2/4的機會孩子是健康的帶因者
- 1/4的機會孩子患血紅素H疾病

圖3：帶因父母有2條 α 珠蛋白基因



每次受孕，這對夫妻有：

- 2/4的機會孩子是健康的帶因者
- 2/4的機會孩子患血紅素H疾病

有用的聯絡機構

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

威爾士親王醫院
(The Prince of Wales Hospital)
血液科
High Street,
Randwick NSW 2031
電話：+61 2 9382 4982

艾爾弗雷德皇子醫院
(Royal Prince Alfred Hospital)
血液科
Level 5, Missenden Road
Camperdown NSW 2050
電話：+61 2 9515 7013

威斯密兒童醫院
(Children's Hospital at Westmead)
血液科
Cnr Hawkesbury Road and
Hainsworth Street,
Westmead NSW 2145
電話：+61 2 9845 0000

威斯密醫院
(Westmead Hospital)
血液科
Cnr Hawkesbury Rd & Darcy Rds
Westmead NSW 2145
電話：+61 2 9845 5555

悉尼兒童醫院
(Sydney Children's Hospital)
血液科
High Street, Randwick NSW 2031
電話：+61 2 9382 1111

利物浦醫院
(Liverpool Hospital)
血液科
Ground Floor
Cnr Elizabeth & Goulburn Street
Liverpool NSW 2170
電話：+61 2 9828 3000



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

電話：+61 3 9888 2211
傳真：+61 3 9888 2150
電子郵件：info@thalassaemia.org.au
網址：www.thalassaemia.org.au