

تنظيم الأسرة...؟

يُرجى أن تفكروا بإجراء تحليل لفحص ما إذا كنتم تحملون في جسمكم أي اضطرابات وراثية في الدم

اضطرابات الدم الوراثية

لقد ورث أكثر من مئة ألف شخص في ولاية فكتوريا جينة غلوبين متبدلة يمكن أن ينقلوها إلى أولادهم. ومن المرتقب أن ينتج ذلك من اضطراب في الدم، يؤثر في إنتاج الهيموغلوبين، وهو بروتين في الدم ينقل الأكسجين إلى سائر أجزاء الجسم.

تنتقل اضطرابات الدم الموروثة هذه من الوالدين إلى أبنائهم في الجينات الوراثية التي تحمل معلومات عن الصفات الإنسانية مثل لون العينين ولون الشعر والهيموغلوبين.

إن اضطرابات الدم الجينية هذه هي موروثة ولكنها ليست مُعدية. وتنتقل هذه الاضطرابات الجينية بواسطة جراثيم.

أحياناً تحدث تغييرات في الجينات ينجم عنها حالات طبية. تحمل جينات الغلوبين معلومات للأفراد لكي تصنع الهيموغلوبين، ولكن يمكن أن تنجم الحالات التالية عن التغييرات التي تحدث في جينات الغلوبين:

- **الثلاثيميا بيتا الكبرى (Beta thalassaemia major)** وهي فقر دم خطير يتطلب علاجاً مدى الحياة، بما فيه نقل دم كل شهر.
- **الثلاثيميا ألفا (Alpha thalassaemia)** نوع واحد يمكن أن يكون مميتاً للطفل وخطراً على صحة الأم خلال فترة الحمل.
- **فقر الدم نتيجة الخلايا المنجلية (Sickle cell anaemia)**، أو فقر الدم المنجلي، وهو حالة قد تتطلب نقل دم بشكل منتظم. تحدث انسدادات مؤلمة للغاية في الأوعية الدموية خلال الحياة نظراً لتغييرات تحدث في شكل كريات الدم الحمراء.
- **هيموغلوبين إي (Haemoglobin E)** حالة حميدة ليست خطيرة، ولكنها إذا كانت موروثة مع الثلاثيميا بيتا أو الخلية المنجلية يمكن أن تؤدي إلى مرض خطير يتطلب علاجاً مدى الحياة.

صحة الأشخاص الذين يحملون في جسمهم جينة غلوبين المتبدلة

يعرّف بالشخص الذي يكون حاملاً لجينة غلوبين المتبدلة في جسمه بأنه "حامل" أو "ناقل" (أي هذه الجينة موجودة في جسمه). والناقل صحته جيدة إنما من المهم أن يكون طبيبه على علم بأنه "ناقل".

ماذا يعني أن تكون حاملاً لجينة غلوبين المتبدلة

إذا كنت تحمل جينة غلوبين المتبدلة فمن المهم أن يجري شريك حياتك فحص دم لتحديد وضعه ومعرفة ما إذا كان هو أيضاً حاملاً للجينة، حيث أنكما تكونا معرّضين لخطر إنجاب طفل متأثر باضطراب جيني خطير في الدم إذا كنتما **أنتما** الإثنان حاملين لتبدلات معينة في جينة الغلوبين.

ماذا يعني أن تكون حاملاً لجينة غلوبين المتبدلة

إذا كنت تحمل جينة غلوبين المتبدلة فمن المهم أن يجري شريك حياتك فحص دم لتحديد وضعه ومعرفة ما إذا كان هو أيضاً حاملاً للجينة، حيث أنكما تكونا معرّضين لخطر إنجاب طفل متأثر باضطراب جيني خطير في الدم إذا كنتما **أنتما** الإثنان حاملين لتبدلات معينة في جينة الغلوبين.

أسباب تنظيم الأسرة

إن الجينات لاضطرابات الدم الوراثية هذه شائعة بين الأشخاص المنحدرين من أصول بحر متوسطة أو شرق أوسطية أو أفريقية (بما فيها جزر الكاريبي أو الأمريكان الأفارقة)، إضافة إلى أي بلدان آسيوية: الهند، الباكستان، سريلانكا، بنغلادش، أندونيسيا، الفلبين، تايلاندا، فينتام والصين وغيرها. أما الأصول الأخرى فتشمل جزر الباسفيكي وشعب الماوري وهو شعب نيوزيلاندا الأصلي.

ويجب أن يفكر الأزواج الذين ينوون تأسيس عائلة، أو عندما تكون المرأة حاملاً، بإجراء فحص دم لمعرفة ما إذا كانوا حاملين للجينة إذا كانوا مولودين في أي منطقة من المناطق المدرجة أعلاه، أو إذا كان هناك أي فرد من عائلتهم الكبرى (حتى الأقرباء البعيدين من حيث صلة الدم) من أي من تلك المناطق. يلزم إجراء هذا الفحص من أجل تقرير نسبة احتمال حامل الجينات أن ينجبوا طفلاً يتأثر في اضطراب الدم الوراثي.

وهناك خيارات متاحة أمام هؤلاء المعرّضين لهذا الخطر. فهذه الحالات الطبية يمكن تشخيصها باكراً حتى في الأسبوع ١٢ من فترة الحمل. وبعد ذلك هناك إمكانية التفكير بإنهاء الحمل إذا كان ذلك ملائماً. يستطيع الناس أن يتبنوا الأطفال أو أن يفكروا بطرق الإنجاب المساعدة (كالإستعانة ببيوض أو حيوانات منوية من متطوعين). وقد يختار البعض إبقاء الجنين والمخاطرة من حيث إنجاب طفل قد يكون مصاباً. يمكن مناقشة كل هذه الخيارات مع المرشد المختص بالوراثة.

ويمكنكم الترتيب للفحوصات بواسطة طبيبك المحلي أو بالاتصال بالمستشفيات المدرجة في نهاية هذه النشرة.

معلومات هامة لعائلتكم

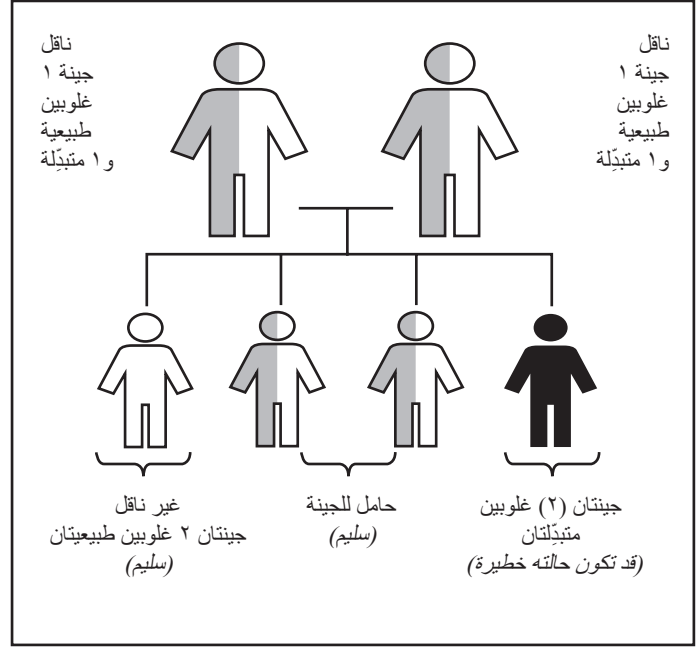
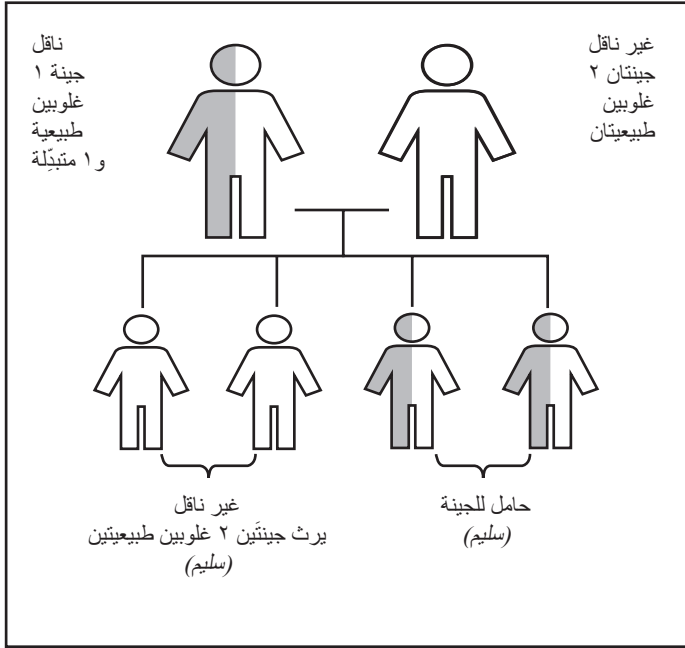
إذا كنت أنت أو شريك حياتك حاملين لجينة غلوبين متبدلة، فقد يكون أفراد العائلة الآخرين أيضاً حاملين لهذه الجينة ومعرّضين لخطر إنجاب أطفال مصابين باضطراب خطير في الدم. نوصي بأن يخضع جميع أفراد العائلة وشركاء حياتهم للفحص لمعرفة وضعهم **قبل** إنجابهم هم للأطفال.

احتمالات إنجاب طفل مصاب باضطراب وراثي في الدم

تنتقل الجينات المتبدلة من الآباء والأمهات إلى أولادهم بالطريقة التالية:

الرسم ٢: الوالدان (الأب والأم) يحملان الجينة

الرسم ١: أحد الوالدين (الأب أو الأم) حاملاً للجينة



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

- ٢ من ٤ احتمال أن يرث الطفل نسختين طبيعيتين من جينة غلوبين فيكون غير ناقل للجينة. المرأة فيها، هناك الإحتمال التالي للزوجين:
- ٢ من ٤ احتمال أن يحمل الطفل الجينة في جسمه ولكنه سليم كوالديه. ويجمل هذا الطفل جينة غلوبين طبيعية وواحدة متبدلة.

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

- ١ من ٤ احتمال أن يرث الطفل نسختين طبيعيتين من جينة غلوبين فيكون غير ناقل للجينة.
- ٢ من ٤ احتمال أن يكون الطفل ناقلاً للجينة ولكنه سليم كوالديه. ويحمل هذا الطفل في جسمه جينة غلوبين طبيعية وواحدة متبدلة.
- ١ من ٤ احتمال إنجاب طفل مصاب باضطراب وراثي خطير في الدم، حيث أنه ورث نسختين غير طبيعيتين من جينة غلوبين.

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

