

اگر یکی از والدین حامل ژن تالاسمی باشد در هر بارداری احتمال دارد ۵۰ درصد فرزند ناقل باشند ولی هیچ یک از فرزندان تالاسمی ماژور نخواهند بود؛ اما اگر پدر و مادر هر دو مینور باشند در هر بارداری ۲۵ درصد احتمال دارد که فرزند آنها به تالاسمی ماژور (بصورت شدید) مبتلا شود.

علل ابتلا به تالاسمی

هنوز دلیل قطعی جهش ژنتیکی مرتبط با تالاسمی مشخص نیست.

شایع ترین علائم تالاسمی کدامند؟

ضعف، خستگی، کندی رشد، تورم غیر طبیعی، صورت رنگ پریده، ساختار غیر طبیعی استخوان؛ به ویژه در ناحیه صورت و جمجمه، مشکلات قلبی و تجمع آهن در خون، مهمترین علائم این بیماری محسوب می شوند. علائم تالاسمی در برخی نوزادان کاملاً مشهود است؛ در حالی که در برخی دیگر این علائم به مرور زمان در دوسال اول زندگی دیده می شود.

اختلال ژنتیکی تالاسمی از طریق ژن ها از والدین به کودک به ارث می رسد. زمانی که یکی از والدین یا هر دوی آنان حامل این ژن باشند، احتمال ابتلای کودک نیز وجود دارد. در صورت ابتلای پدر و مادر به این بیماری، احتمال ابتلای فرزند بسیار بالاست.

انواع تالاسمی

چهار نوع اصلی تالاسمی وجود دارد که عبارتند از:

• تالاسمی آلفا

• تالاسمی بتا

• تالاسمی دلتا

• هموگلوبینوپاتی ترکیبی

تالاسمی به دو شکل مینور و ماژور وجود دارد. در تالاسمی مینور "اگر فردی یک ژن سالم از یک والد و یک ژن معیوب را از والد دیگر برای ساختن زنجیره به ارث ببرد، ناقل سالم (مینور) است که این فرد بیمار محسوب نمی شود". در واقع مینور بودن یک مشخصه خونی است که مانند رنگ چشم، فرد آن را به ارث می برد. این افراد زندگی عادی داشته و از وضعیت خود آگاهی نداشته و با انجام آزمایش خون مشخص می شوند.

تالاسمی شایع ترین بیماری ژنتیکی در ایران است. سازمان بهداشت جهانی (WHO) به منظور فراهم آوردن فرصتی برای بیماران تالاسمی، برای داشتن یک زندگی عادی در کنار افراد سالم، هشتم ماه مه (هجدهم اردیبهشت) را روز جهانی تالاسمی نامیده است. هدف از برگزاری این روز، افزایش آگاهی عمومی و اقدامات لازم جهت پیشگیری از بروز این بیماری و توجه بیشتر مسئولین و مردم به مسئله تالاسمی است. فراهم آمدن امکانات درمانی مطابق با استاندارد های جهانی و دستیابی به خون سالم و کافی برای همه بیماران تالاسمی و عدم تولد بیمار تالاسمی در کشور، هدف عمده ای است که همه افراد و سازمان های درگیر در این بیماری به آنها می اندیشند و برای دستیابی به آن تلاش می کنند.

شعار روز جهانی تالاسمی ۲۰۲۲؛ " آگاه باشید، به اشتراک بگذارید، مراقبت کنید "

تالاسمی چیست؟

تالاسمی یک اختلال خونی ژنتیکی است که سبب شکل گیری غیر طبیعی هموگلوبین و کم خونی می شود. این اختلال باعث تخریب و تضعیف سلول های قرمز خون می شود.



گروه هدف: مراجعین مرکز

تهیه و تنظیم:

اعظم اصغری خاتونی

سوپروایزر آموزش سلامت

سال ۱۴۰۱

۱

منابع:

- راهنمای آموزشی وزارت بهداشت و درمان
- مقالات اینترنتی

جهت رویت مطالب آموزش به بیمار و دسترسی به سامانه پاسخگویی به سوالات بیمار پس از ترخیص به آدرس زیر، منوی آموزش به بیمار مراجعه کنید:

<https://alzahrahosp.tbzmed.ac.ir>

۶

پیشگیری

مهمترین روش برای جلوگیری از تولد نوزاد مبتلا به تالاسمی، آزمایش خون و آزمون های ژنتیکی قبل از ازدواج است که با دقت بالایی احتمال تولد نوزاد مبتلا را پیش بینی می کند.

درمان

بیماران مبتلا به تالاسمی شدید (ماژور)، نیازمند درمانهایی مانند پیوند مغز استخوان، دریافت خون به طور مکرر و هم چنین داروهایی برای دفع آهن اضافی هستند؛ در حالی که در بیماران مبتلا به تالاسمی خفیف (مینور)، ممکن است به درمان خاصی نیاز نباشد.

در حال حاضر کووید ۱۹ باعث ناراحتی زیادی در زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی شده است. لذا در این روزها که رنج و درد بیماران تالاسمی زیادتر شده است و بزرگترین معضل آنها دریافت خون است "بیاییم با اهدای خون، به آنها زندگی ببخشیم و با این کار گامی در جهت آسایش و آرامش این بیماران برداریم."

۵