

كلمة إلى المجتمع

- يحثنا ديننا الحنيف على التراحم و التكافل فيما بيننا , ومرضى التلاسيميا بحاجة الى استمراركم بالتبرع بالدم لكي يكون متوفرا لهم و لغيرهم من المرضى.
- يحثنا ديننا أيضا على الكلمة الطيبة والابتعاد عن عبارات الشفقة او الكلمات الجارحة. فمرضى التلاسيميا جزء من هذا المجتمع و تتمنى من المؤسسات تبني قضاياهم و تقبلهم أعضاء فاعلين في المجتمع. فلنتكاتف معا ونساندهم لنحمل الأمانة

التلاسيميا

(انيميا البحر المتوسط)

للتواصل:

هاتف / فاكس : ٢٣٤٥٣٣٧٥٠ ٩٦٨ +

ص.ب: ٥٩٢ الرمز البريدي ١١٥ - سلطنة عمان

الموقع الإلكتروني: www.omancares.org

ماهي مضاعفات المرض؟

- يؤثر تراكم الحديد بالجسم نتيجة نقل الدم المتكرر على الاعضاء الحيوية بالجسم مؤديا الى قصور في القلب و تليف الكبد ومرض السكر.
- تضخم الطحال ونشاطه مما يؤدي الى سرعة تكسر الكريات الحمراء مما يستدعي استئصال الطحال، وهذا يعرض المريض لخطورة الالتهابات لو أجريت في سن مبكره.
- حصوات في المرارة التي قد تحتاج للاستئصال الجراحي.
- هشاشة العظام مما يعرضها للكسور.

كيف يتم تجنب المرض و الوقاية منه؟

- الطريقة الوحيدة للوقاية من التلاسيميا هي تجنب ولادة أطفال مصابين به من خلال :
- الاستشارة الطبية والفحص قبل الزواج : اجراء المقبلين على الزواج لفحص دم للتأكد من انهما لا يحملان التلاسيميا في آن واحد ، وخاصة أن نسبة الحاملين للمرض في بلادنا كبيرة.
- فحص الجنين في حالة الشك بإصابته بالتلاسيميا للتأكد من الإصابة واتخاذ الإجراءات الطبية اللازمة.
- التقليل من ظاهرة الزواج بين الأقارب .

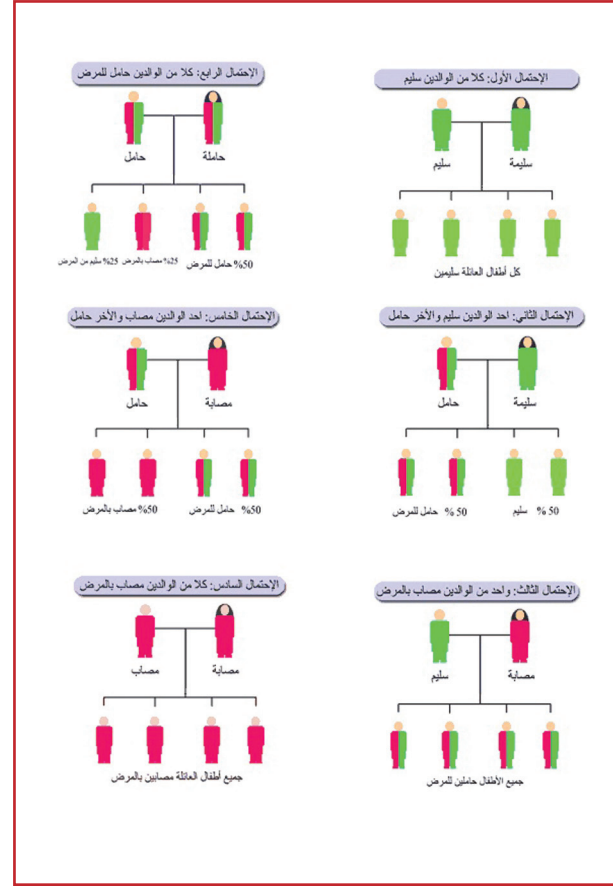
مرض التلاسيميا ، كسائر الأمراض الوراثية ، يزداد انتشارا في حالة الزواج بين الأقارب ، اذ يزيد ذلك احتمال ابراز الصفات الوراثية غير السائدة في الأبناء . ولكن هذا لا ينفي ضرورة أن يقوم المقبلون على الزواج اللذين لا تربطهم صلة قرابة باجراء الفحص الطبي قبل الزواج.

ماهي الاعراض التي تظهر على المصاب بمرض الثلاسيميا؟

- فقر شديد بالدم
- ضعف في البنية وعدم القدرة على مزاولة الانشطة
- شحوب واصفرار في الجلد والعينين من السنة الاولى من العمر
- تضخم الطحال والكبد
- تكرار الإصابة بالالتهابات
- التأخر في النمو
- فقدان الشهية
- تغير في عظام الجمجمة مما يجعل ملامح الوجه مميزه

ماهو علاج المصابين بالثلاسيميا الكبرى؟

- المريض بالثلاسيميا بحاجة الى نقل دم بشكل دوري كل ٣-٤ أسابيع لتعويضه عن كريات الدم التي تتكسر ، وللمحافظة على مستوى مقبول من الهيموجلوبين في دمه.
- ترسب الحديد قد يحمل الضرر لأعضاء جسمه ولذلك ، من المهم أن يحصل المريض على أدوية تساعد على طرد الحديد الزائد من الجسم أما المرضى الذين تكتشف حالاتهم في وقت مبكر ويتلقون العلاج بنقل الدم وطرده الحديد بشكل منتظم بإمكانهم أن يحيوا حياتهم بشكل طبيعي وأن يتجنبوا الكثير من مضاعفات المرض
- عمليات لزراعة نخاع عظمي (إذا توفر المتبرع المناسب) ، ولكن هذه العمليات مكلفة جدا كما أنها لاتلغي أهمية تقديم العلاج للمريض بالشكل الصحيح لضمان نجاح العملية.



كيف يتم تشخيص المرض؟

يتم التشخيص عن طريق فحص مخبري خاص يعرف بالترحيل الكهربائي (Electrophoresis) وفي بعض الحالات يستوجب الفحص الجيني لتشخيص الحاملين للمرض .

متى تظهر اعراض المرض على المصاب بالثلاسيميا الكبرى؟

المرض يصيب الاطفال في مراحل عمرهم المبكره (٣-٦ شهور)

*ماهو الثلاسيميا (انيميا البحر المتوسط)؟

هو مرض وراثي مزمن غير معد يصيب نخاع العظم. ينتج عنه فقر دم حيث تكون كريات الدم الحمراء غير قادره على القيام بوظيفتها نتيجة تكسرها المستمر قبل أوانها.

ماهي انواع الثلاسيميا؟

١. ألفا ثلاسيميا : لها أربعة اشكال سريريته تتراوح بين السليم ظاهريا بدون اعراض الى الحالات الخطرة والتي تؤدي الى وفاة الاجنة أو الموت بعد الولادة.
٢. بيتا ثلاسيميا: ولها ثلاثة اشكال تتراوح بين الثلاسيميا الصغرى (حامل المرض) والوسطى الى النوع الشديد (الثلاسيميا الكبرى) المصحوب بفقر دم يستدعي نقل دم باستمرار.

كيف تنتقل الثلاسيميا؟

ينتقل المرض بالوراثة من الآباء الى الأبناء و يصيب الذكور والاناث على السواء ويحدث المرض اذا كان كلا الابوين حاملين للمرض أو مصابين به.

إذا كان كلا الوالدين حاملين للمرض فان نسبة إصابة الأطفال ٢٥% في كل حمل.