

## بیماری تالاسمی

- در کشور ما هر ۶ ساعت یک بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور بدنیا می آید، به عبارت دیگر در هر سال ۱۵۰۰ کودک مبتلا به تالاسمی ماژور در کشور ما متولد می شود.
- در طول زندگی یک بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور (که بطور متوسط ۱۵ سال است) برای درمان وی حداقل ۱۰۰۰۰۰ دلار هزینه صرف می گردد.
- قلب بیماران مبتلا به تالاسمی با یاری بانک فون می تپد با اهدای فون این تپش را تداوم بخشید.
- این بیماری مخصوص ازدواجهای فامیلی نیست و در سایر ازدواج ها نیز دیده می شود.
- فرد مبتلا به تالاسمی مینور (ناقل) بیمار نیست و مانند افراد سالم می تواند زندگی کند.
- در صورتی که فردی ناقل باشد بایستی قبل از هر گونه اقدامی جهت ازدواج از ناقل نبودن همسر آینده خود اطمینان حاصل نماید.

### بیماری تالاسمی:

تالاسمی یک نوع کم فونی ارثی است که از طریق والدین به کودک منتقل می شود. پراکندگی این بیماری در تمام نقاط کشور ما یکسان نیست و در مناطق نزدیک به دریای خزر (استانهای گیلان و مازندران) و نواحی نزدیک به خلیج فارس و دریای عمان (استانهای هرمزگان، فوژستان، سیستان و بلوچستان، بوشهر، فارس و کرمان) از سایر نقاط کشور شایع تر است.

### طریقه به ارث رسیدن بیماری تالاسمی:

همه مشخصات ما مانند رنگ پیشم، مو، قد و غیره از والدین به ارث رسیده است. بطوری که برای هر خصوصیت دو عامل به نام ژن (عامل مولد صفات) وجود دارد که یکی از پدر و دیگری از مادر به ما به ارث می رسند. اگر والدین هر دو سالم باشند ژن های سالم را برای سافت گلوبول قرمز به کودکان خود منتقل می کنند و فرزندان آنها سالم خواهند بود. تالاسمی به دو صورت ضعیف یا مینور (ناقل) و شدید یا ماژور (بیمار) بروز می نماید.

### تالاسمی ضعیف یا مینور (ناقل):

به ارث رسیدن یک ژن سالم از یکی از والدین و یک ژن ناقص از والد دیگر باعث بروز تالاسمی ضعیف (ناقل) خواهد شد. این فرد بیمار مسموب نمی گردد زیرا داری یک ژن سالم است که به نمو مطلوب کار می کند.

### تالاسمی شدید یا ماژور (بیمار):

اگر پدر و مادر هر دو ناقل باشند در هر حاملگی ۲۵ درصد احتمال وجود دارد که فرزندشان مبتلا به تالاسمی شدید (بیمار) گردد.

### علایم بیماری و تشفیص و درمان بیماران مبتلا به تالاسمی شدید :

علایم این بیماری از شش ماهگی به بعد ظاهر می گردد. ابتدا کودک بیمار دچار کم فونی شده و بتدریج دچار رنگ پریدگی، افتلال فوآب، ضعف و بی حالی می گردد. سپس با بزرگ شدن کودک سایر علایم بیماری مانند تغییر چهره و پهن شدن استخوان های صورت، بزرگی سر، بزرگ شدن طحال و کبد و افتلال در رشد ظاهر فوآب شد.

تشفیص بیماری با معاینات بالینی و انجام آزمایش فون صورت می گیرد و بر مسب سالم و یا ناقل بودن داوطلبین ازدواج، آزمایش ممکن است از یک روز تا چند ماه طول بکشد. برابر مصوبه هیئت وزیران در مورخه ۱۳۷۶/۱/۱۰ آزمایش تشفیص ناقلین تالاسمی در هنگام ازدواج اجباری می باشد. رایج ترین درمان در بیماران تزریق مرتب و مداوم فون مد اقل ماهانه یک بار (به منظور جبران کم

فونی) و تزریق آمپول دسفرال به منظور دفع آهن اضافی در بدن که به دلیل تزریق مکرر فون ایجاد می شود صورت می گیرد. اسپلکتتومی و پیوند مغز استخوان از دیگر راههای درمان است که در شرایط خاص انجام شده ولی عوارض و تبعاتی را نیز بدنبال دارد.

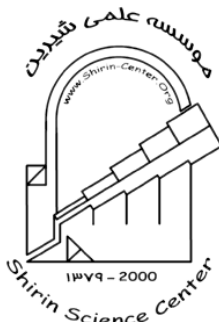
### راههایی برای پیشگیری از ابتلای کودکان به بیماری مهلک وپر هزینه تالاسمی:

مطابق برنامه های مدون وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی قبل از مراحل قانونی ازدواج، زن و مرد بایستی یک سری آزمایشات مقدماتی را انجام دهند تا افراد ناقل شناسایی شوند. کم هزینه ترین روش بررسی انجام یک آزمایش ساده فون می باشد. در صورتی که هر دو نفر (مرد و زن) بعد از انجام آزمایش فون ناقل تشفیص داده شوند آنها در مراکز مشاوره تالاسمی مستقر در مراکز بهداشتی و درمانی تمت مشاوره قرار می گیرند. ساده ترین راه پیشگیری از تولد بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور، انصراف دو فرد ناقل از ازدواج با یکدیگر می باشد. این افراد باید با فردی ازدواج کنند که ناقل نباشند.

با توجه به اینکه تشفیص ناقلین در هنگام ازدواج گاهی طولانی می گردد (تا سه ماه) لذا زوجینی که قصد ازدواج دارند بایستی بلافاصله بعد از اولین جلسه آشنایی آزمایشات مربوط به تالاسمی را انجام دهند و هر تدارکی را برای ازدواج موکول به بعد از افذ جواب آزمایشات مذکور نمایند چرا که بسیاری از زوجینی که بر اساس آزمایشات، ناقل شناخته می شوند ( هردو) تصمیم به جدایی و ازدواج با فرد غیر ناقل می گیرند. برخی اوقات این زوجین علیرغم میل باطنی تنها به دلیل آنکه مجلس جشن و عروسی را تدارک دیده یا فامیل و آشنایان را مطلع کرده اند تصمیم به ازدواج با یکدیگر می گیرند. در حالی که تممل سفتی های احتمالی بعدی که در انتظار آنهاست را ندارند. جاری ساختن صیغه عقد شرعی و یا ممرمیت پیش از انجام آزمایشات تالاسمی از جمله دلایل دیگری است که این گونه زوجین را به سوی اتفاد تصمیم غیر عاقلانه سوق می دهد.

۱. بار دیگر باید فاطر نشان سافت که بهترین اقدام برای کنترل بیماری جلوگیری از تولد کودک بیمار است و برای نیل به این هدف باید: آگاهی جامعه نسبت به بیماری تالاسمی افزایش یابد.

۲. افراد مبتلا به تالاسمی مینور شناسایی شده و از راههای پیش گیری که آسان ترین آن عدم ازدواج دو فرد ناقل با یکدیگر است آگاه شوند. این راهنمایی توسط مشاوران در مرکز بهداشتی درمانی به زوجینی که ناقل تشفیص داده شده اند ارایه می گردد.



Add: Jomhoori Street, No. 7444

Fasa, 74617-16948

Tel: (731) 333-1356

Fax: (731) 333-9977

[www.shirin-center.org](http://www.shirin-center.org)

[info@shirin-center.org](mailto:info@shirin-center.org)

آدرس: خیابان جمهوری، پلاک ۷۴۴۴

فسا، کدپستی ۷۴۶۱۷-۱۶۹۴۸

تلفن: ۱۳۵۶-۳۳۳ (۷۳۱)

نمابر: ۹۹۷۷-۳۳۳ (۷۳۱)