فحص ما قبل الزواج..

(HB ELECTROPHORESIS TEST)

طمأنينة وسكينة للأسرة

أمراض الثلاسيميا

وانحلال الدم الوراثي كارثة وطنية

أكثر من 30 ألف حالة مصابة مسجلة في بلادنا

ومئات الآلاف من أبناء المجتمع يحملون الجينات الوراثية المسببة لهذه الأمراض ولا علم لهم بذلك.

متوسط تكاليف رعاية مصاب واحد في الظروف العادية تتجاوز 3 آلاف دولار سنوياً

في الوقت الذي قد تخلصت معظم دول العالم من هذه الأمراض ولم تعد تسجل ولادات جديدة

YSTH

الجمعية اليمنية لمرضى الثلاسيميا والدم الوراثي

YEMEN SOCIETY FOR THALASSEMIA AND GENETIC BLOOD DISORDERS

أولاً: الثلاسيميا

هي أحد أنواع تكسر (إنحلال) كريات الدم الحمراء الوراثي، ناتج عن انتقال جينات المرض من الأبوين إلى الأبناء يتسبب في عجز نخاع العظام عن تصنيع كمية كافية من خضاب الدم السليم (الهيموجلوبين) كما هو في خلايا الدم الحمراء الطبيعية، وتعتمد حياة المريض على الدم المنقول من المتبرعين؛ لتعويض النقص المستمر في خلايا الدم الحمراء.

أعراض الإصابة بمرض الثلاسيميا:

- فقر دم شديد وشحوب الوجه.
- صعوبة التنفس وسرعة الإجهاد.
- تأخر في النمو الجسمي.
- ضعف نمو العظام وتشوهها.
- بروز عظام الوجه والوجنتين بشكل مُلفت.
- تضخم كبدي طحالي.
- حدوث تراكم للحديد نتيجة نقل الدم المتكرر.

مضاعفات الإصابة بالثلاسيميا:

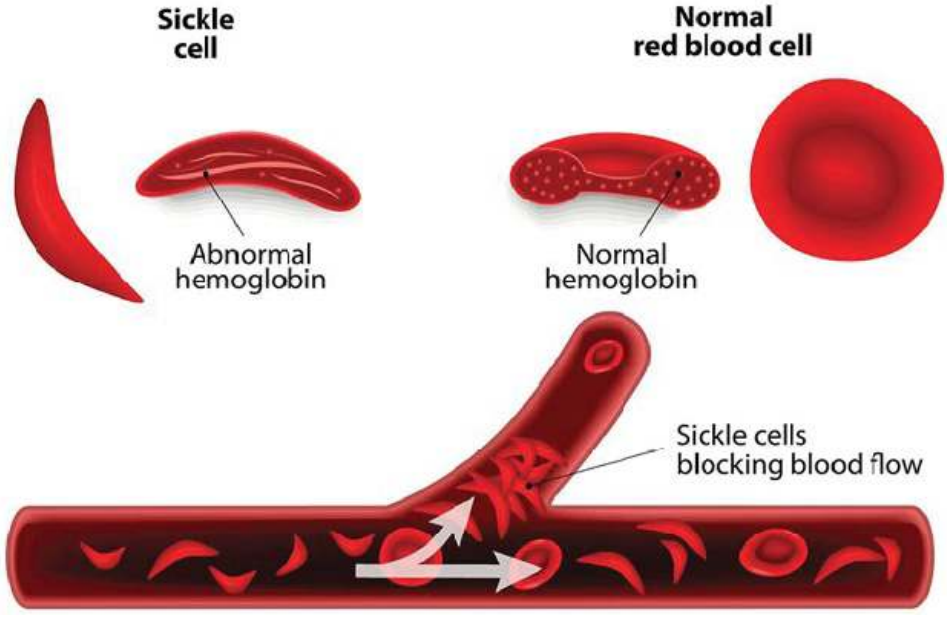
- تكرار عملية نقل الدم يعمل على تراكم الحديد في أعضاء الجسم الرئيسية كالطحال والقلب والكبد والبنكرياس والكُلى، مما يتسبب في تعطيل وظائفها، وقد تودي بحياته لا قدر الله.
- هشاشة وتمدد العظام يعرضها للكسور بسهولة.

معالجة أعراض الإصابة بالثلاسيميا:

- نقل الدم بصورة مستمرة كل ثلاثة أسابيع (مدى الحياة).
- استخدام أدوية إزالة الحديد مثل: حُقن ديسفروكسامين، أقراص ديفراسيروكس، والديفريبرون) لسحب الحديد الزائد في الجسم.
- أدوية أخرى منشطة ووقائية وداعمة للمصاب.
- لقاحات خاصة؛ لتحسين مناعة المصاب ضد الأمراض الفتـاكـة.
- استئصال الطحال إذا دعت الضرورة لذلك.

ثانياً: الأنيميا المنجلية

هي تكسر (إنحلال) دم وراثي مزمن ناتج عن انتقال جينات المرض من الأبوين إلى الأبناء يتسبب في تشوه كريات الدم الحمراء لدى المصاب (على شكل منجل)، حيث تحتوي على هيموجلوبين (S) غير الطبيعي، وهو يسبب انحلالها بصفة مستمرة، ويؤدي أثناء نوبات التَّمنجُل إلى حدوث فقر دم حاد مصحوباً بآلام شديدة في العظام ومضاعفات



أعراض الإصابة بالأنيميا المنجلية:

• فقر الدم المزمن يسبب قصر عمر كريات الدم الحمراء وانحلالها، مع ضعف القدرة على مزاولة الأنشطة البدنية والذهنية.
• الإصابة بالعدوى المتكررة؛ لضعف مناعة المصاب.
• النوبة المرضية الحادة، وتبدأ بآلام شديدة في جميع أعضاء الجسم أو بعض منها، وتورُّم عظام اليدين والقدمين خصوصاً في أول ثلاث سنوات من العمر، ثم آلام المفاصل وأسفل الظهر والبطن مع تقدُّم السن، وهي ناتجة عن انسداد الشعيرات الدموية بسبب تكالب الخلايا المنجلية، وعادةً ما تكون نتيجة أمراض حمية والتهابات، ويُلاحَظ هنا تحوُّل البول إلى الاحمرار مع اصفرار العين بشكل واضح، وقد تكون النوبة قوية لدرجة احتياج المريض لنقله لوحدة عناية خاصة ونقل أو تغيير دم جزئي بشكل عاجل.

مضاعفات الإصابة بالأنيميا المنجلية:

• الإصابة بالجلطات المباغتة.
• حدوث مشاكل في العين.
• التعرض للإعاقات الدائمة.
• هشاشة العظام واحتكاك المفاصل.
• تَكَوُّن الحصوات المرارية لدى الكثير من المصابين.

معالجة أعراض الأنيميا المنجلية:

- المتابعة الطبية المستمرة والتدخل المبكر؛ لوقاية المصاب من نوبات التكسر وآلام العظام، والعلاج المكثّف عند حدوثها.
- نقل الدم عند الضرورة، أو بحسب ما يراه الطبيب المختص.
- أدوية أخرى منشطة وداعمة للمصاب مثل: علاج الهيدروكسي يوريا.
- أخذ اللقاحات اللازمة؛ لتحسين مناعة المصاب ضد الأمراض الفتّاكـة.
- عدم التعرض للإجهاد الكبير والطقس المتقلب (الجو البارد والمطر).
- الإكثار من تناول السوائل بصورة مستمرة.

آثار أمراض الدم الوراثية المادية والنفسية والاجتماعية:

لا تقف آثار أمراض الدم الوراثية على المصاب فحسب، بل تصل إلى الأسرة ثم المجتمع بِأَسْرِه، ومن أهم هذه الآثار أنّه:

- يستنزف كل موارد وممتلكات الأسرة.
- سبب من أسباب الطلاق المبكر والتفكك الأسري.
- يؤدي إلى شعور المصاب بالوحدة والعزلة في إطار مجتمعه.
- يساهم في التسرب من التعليم في مرحلة مبكرة خصوصاً في الأرياف.
- يكلف الدولة الكثير من المال لتوفير الرعاية الصحية والنفسية والاجتماعية.

استفهامات حول أمراض الدم الوراثية؟

س/ هل يمكن الشفاء التام من الإصابة بالثلاسيميا وانحلال الدم الوراثي؟

يمكن ذلك بإجراء عملية زراعة النخاع العظمي أو زراعة الخلايا الجذعية، ولكن هذه العملية مكلفة وتنطوي على مخاطر كبيرة، وحاليّاً غير ممكن إجراؤها في بلادنا.

زواج آمن

1
سليمة
سليم
كل أطفال العائلة سليمون

2
سليمة
حامل
50%
في كل حمل
سليم من المرض
50%
في كل حمل
حامل للمرض

3
سليمة
مصاب
كل أطفال العائلة حاملون للمرض
ولكنهم أصحاء

زواج غير آمن

1
حاملة
حامل
25%
في كل حمل
مصاب بالمرض
50%
في كل حمل
حامل للمرض
25%
في كل حمل
سليم من المرض

2
مصابة
حامل
50%
في كل حمل
حامل للمرض
50%
في كل حمل
مصاب بالمرض

3
مصابة
مصاب
كل أطفال العائلة مصابون

كلما زاد عدد المواليد، زادت احتمالية نسبة الإصابة بالمرض.

س/ ما الفرق بين حامل المرض والمريض والسليم؟

1. حامل المرض: هو الذي يحمل الصفة الوراثية ولكنه معافى من أعراض المرض، فإذا تزوج بامرأة سليمة، أو تزوجت هي برجل سليم، فسينجبان أطفال أصحاء وإن كان بعضهم يحمل جين المرض.

2.المصاب: وهو الشخص الذي تظهر عليه أعراض المرض، لكن إذا تزوج من امرأة سليمة، أو الرجل السليم تزوج بامرأة مصابة، فإنَّ جميع أطفالهما سيكونون أصحاء من الأعراض، وربما يكون بعضهم حاملاً لجين المرض.

3.السليم: وهو الذي ليس لديه أي صفة وراثية لهذا المرض، وليس هناك خطورة على أطفاله إذا تزوج بحاملة للمرض أو مصابة، وإن كان بعض أطفاله أو جميعهم حاملين للصفة الوراثية للمرض.

س/ كيف نعرف الشخص السليم من المصاب وحامل المرض؟

يتم ذلك غالباً عن طريق إجراء الفحوصات الطبية، ومنها فحص الترحيل الكهربائي لخضاب الدم؛ لكشف المرض في أي من فروع المركز الوطني لمختبرات الصحة العامة (المركزية) أو المختبرات المتخصصة، ويسمى هذ الفحص:

HB ELECTROPHRESIS TEST

س/ هل من الضروري إجراء الفحص الطبي من قِبَل طرفي الزواج؟

يُفضّل ذلك.. وفي مجتمعنا قد يتعذَّر إجراء الفحص للطرفين، لذا فإن فحص أحدهما ضروري، وفي حال أثبتت نتيجة الفحص وجود جين المرض، فيلزم على الطرف الآخر إجراء الفحص؛ للتأكد من عدم وجود الصفة الوراثية للمرض، وعلى الأسرة التي أحد طرفيها حامل للمرض، الاهتمام والحرص على إجراء الفحوصات لأولادهم بعد ذلك؛ لتأمين صحة أحفادهم مستقبلاً.

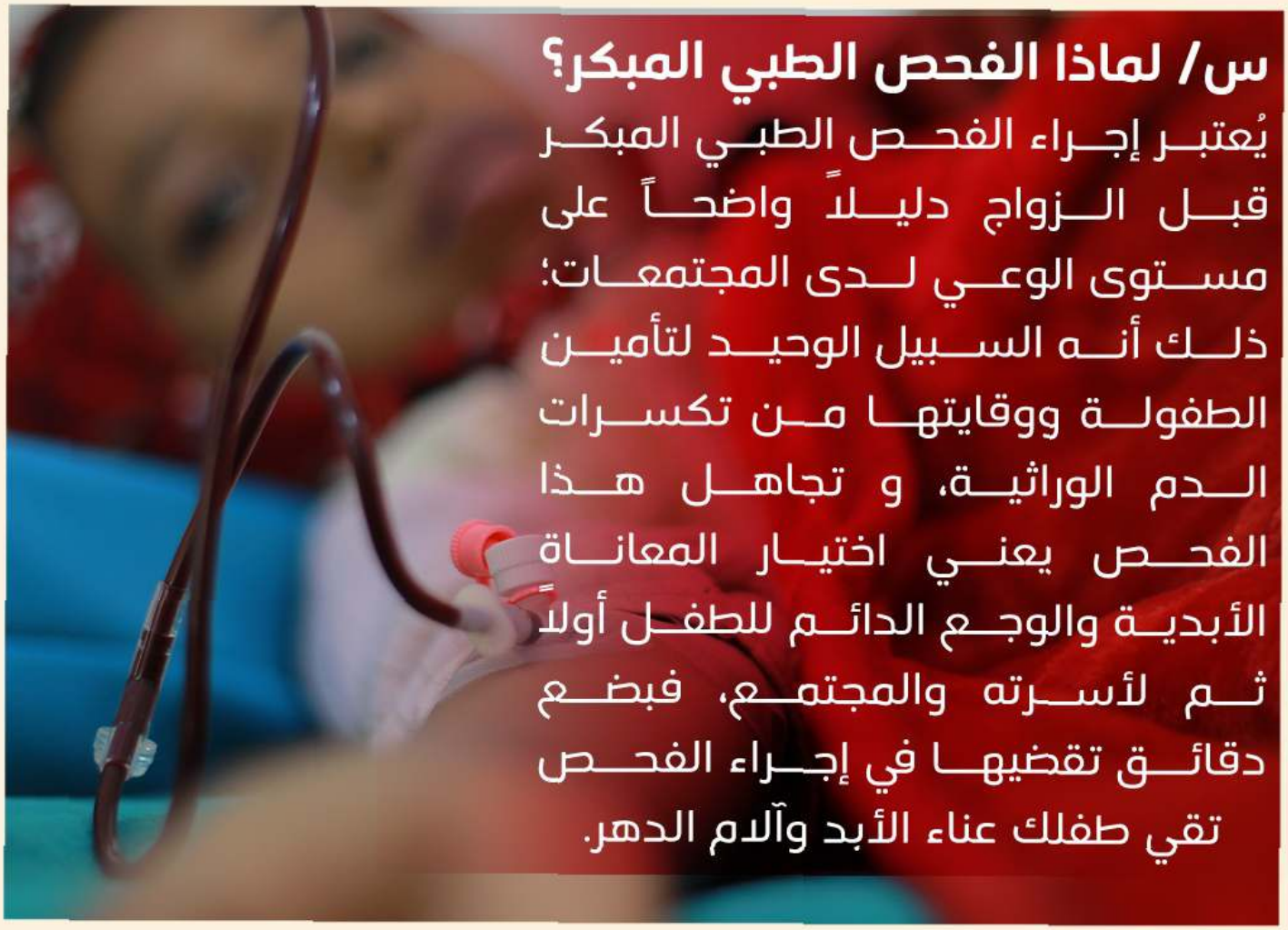
كيف يمكننا التخلص من أمراض الثلاسيميا والدم الوراثي؟

بوضع رؤيـة وطنية وأهداف واضحة؛ للحـــد من الإصـــابات الجديدة بأمراض الدم الوراثيـة من خلال فحوصات ما قبل الزواج، ويتم العمل على تنفيذها في مدة زمنية لا تتجاوز عشرين عاماً تتظافر فيها جهود الدولة والمجتمع.

واجبات الدولة والمجتمع تجاه أمراض انحلال الدم الوراثي:

- تنسيق الجهود الرسمية والأهلية؛ لمكافحة هذه الأمراض المزمنة.
- توفير الرعاية الصحية والاجتماعية والنفسية للمرضى.
- المساهمة في تأمين الكميات الكافية من الدم الآمن للمصابين.
- نشر الوعي الصحي للحد من إصابة الأطفال بهذه الأمراض.
- إتاحة إجراء الفحص الطبي المبكر قبل الزواج على مستوى المديريات.

يُنصح بفحص جميع أفراد الأسرة؛ لمعرفة الشخص الحامل لجين المرض من السليم، وخصوصاً الأسر التي فيها إصابات سابقة بالمرض.



س/ لماذا الفحص الطبي المبكر؟

يُعتبر إجراء الفحص الطبي المبكر قبل الزواج دليلاً واضحاً على مستوى الوعي لدى المجتمعات؛ ذلك أنه السبيل الوحيد لتأمين الطفولة ووقايتها من تكسرات الدم الوراثية، و تجاهل هذا الفحص يعني اختيار المعاناة الأبدية والوجع الدائم للطفل أولاً ثم لأسرته والمجتمع، فبضع دقائق تقضيها في إجراء الفحص تقي طفلك عناء الأبد وآلام الدهر.

فالفحص المبكر والاستشارة الطبية قبل الزواج..
وقاية للأجيال القادمة من جحيم المعاناة.

لدعم مشاريع رعاية مرضى الثلاسيميا وانحلال الدم الوراثي

اليمن - صنعاء – تقاطع شارع الرباط مع شارع 16 مبنى كلية المجتمع سابقاً

ت (01 209474) فاكس (01 209670) المركز العلاجي ت (01 208113)

على حسابات الجمعية:

الحساب الموحد **66 66 66**

55 444 مصرف اليمن البحرين الشامل (بنك إسلامي) Shamil Bank of Yemen & Bahrain

32201784189 بنك الأمل ALAMAL BANK

114619149 الحزمي

110652 YKB

1225879 النجم

أو عبر مندوب الجمعية أ. صالح علي العصيمي جوال (770829348)

للمزيد، يرجى متابعة موقعنا على الإنترنت:

ysth.org

صفحاتنا على مواقع التواصل الاجتماعي:

YSTHORG

info@ysth.org

فرع الحديدة: مديرية الحَوَك– هيئة مستشفى الثورة العام

جوال (735515294)

48 24 35 بنك اليمن الدولي فرع الحديدة

فرع عدن: الشيخ عثمان - جوار الملعب جوال (774687687)