فحص ما قبل الزواج..
(CBC+ HB ELECTROPHORESIS TEST)
سلامة للأطفال وراحة للبال

أمراض الثلاسيميا والأنيميا المنجلية

كارثة وطنية

أكثـــر من 40 ألف حـــالة مصـــابة مسجلـــة في بلادنا ومئات الآلاف من أبناء المجتمع يحملون الجينات الوراثية المسببـة لهذه الأمـراض ولا علـم لهم بـذلك.

متوسط تكاليف رعاية مصاب واحد في الظروف العادية تتجاوز 3 آلاف دولار سنوياً في الوقت الذي قد عملت معظم دول العالم على التخلص من هذه الأمـــــراض ولم تعـــد تسجـــل ولادات جديـــــدة.

YSTH

الجمعية اليمنية لمرضى الثلاسيميا والدم الوراثي

YEMEN SOCIETY FOR THALASSEMIA AND GENETIC BLOOD DISORDERS

أولاً: الثلاسيميـــا

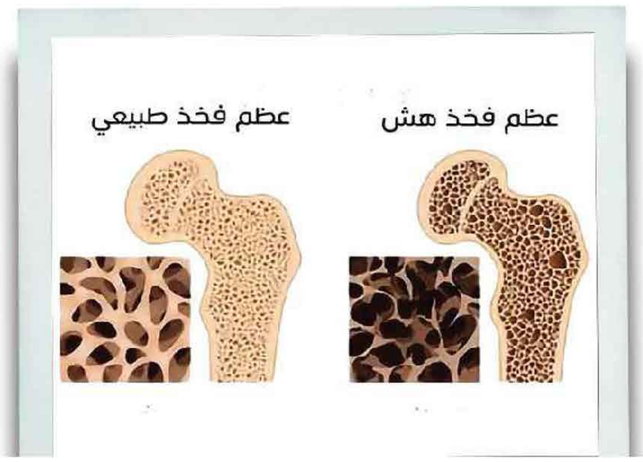
هي أحد أنواع تكسر (إنحلال) كريات الدم الحمراء الوراثي، ناتج عن توريث جينات المرض من الأبوين إلى الأبناء يتسبب في عجز نخاع العظام عن تصنيع كمية كافية من خضاب الدم السليم (الهيموجلوبين) كما هو في خلايا الدم الحمراء الطبيعية، وتعتمد حياة المريض على الدم المنقول من المتبرعين؛ لتعويض النقص المستمر في خلايا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

مضاعفات الإصابة بالثلاسيميا:

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

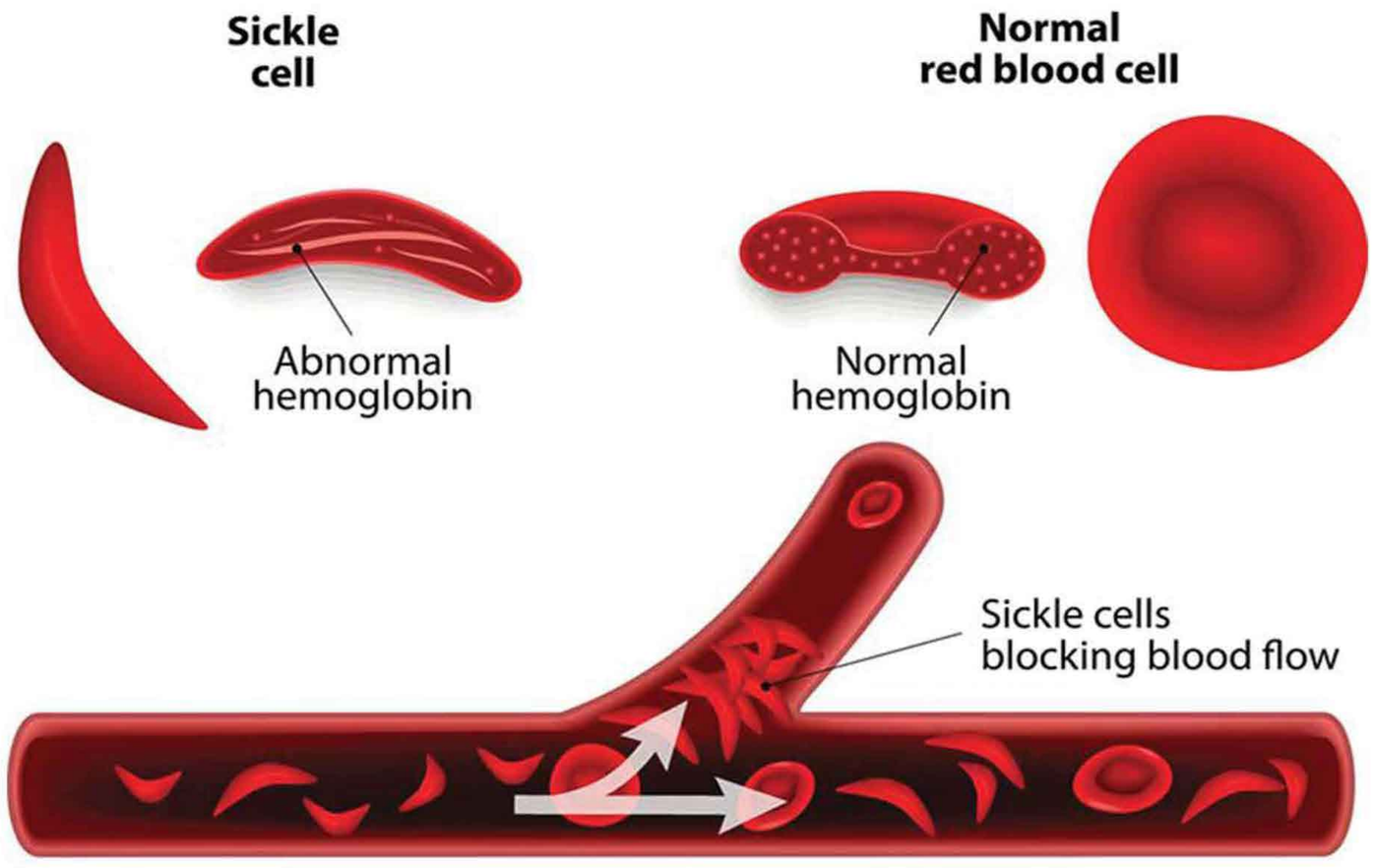


معالجة أعراض الإصابة بالثلاسيميا:

- نقل الدم كل 2-4 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 الفتاكة.
- استئصال الطحال- إذا دعت الضرورة لذلك.

ثانيـــاً: الأنيميـــا المنجليـــة

هي تكسر (انحلال) دم وراثي مزمن ناتج عن توريث جينات المرض من الأبوين إلى الأبناء يتسبب في تشوه كريات الدم الحمراء لدى المصاب (على شكل منجل)، حيث تحتوي على هيموجلوبين (S) غير الطبيعي، يؤدي أثناء نوبات التَّمنجُل إلى تكسر الكريات وحدوث فقر دم حاد مصحوباً بآلام شديدة في العظام، ومضاعفات أخرى.

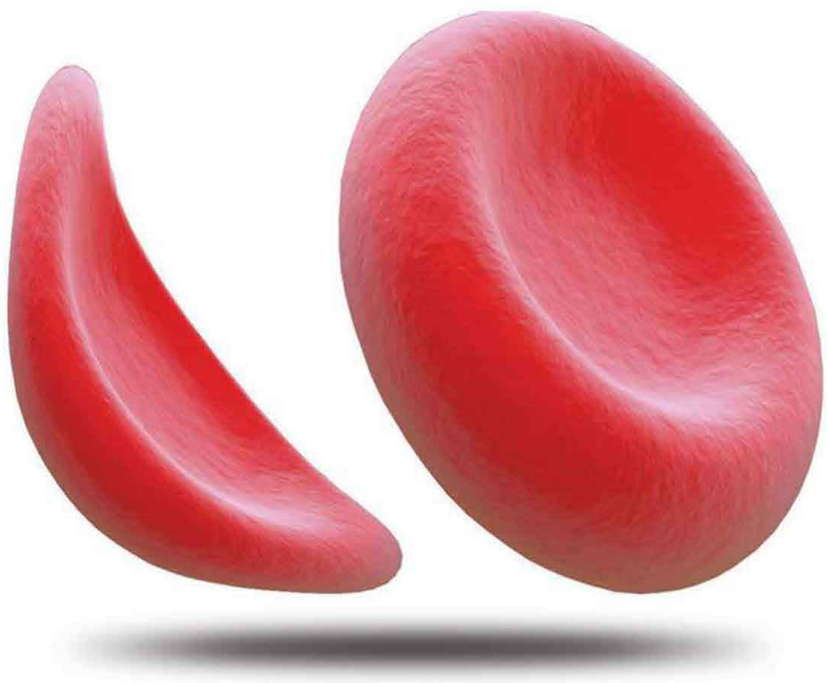


أعراض الإصابة بالأنيميا المنجلية:

• فقر الدم المزمن يسبب قصر عمر كريات الدم الحمراء وانحلالها، مع ضعف القدرة على مزاولة الأنشطة البدنية والذهنية.

• الإصابة بالعدوى المتكررة؛ نتيجة لضعف مناعة المصاب.

• نوبات الألم 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 تكالُب 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.

• حدوث مشاكل مزمنة في بعض الأعضاء مثل: الكلى، الكبد، القلب، واعتلال شبكية العين.

• التعرض للإعاقات الدائمة.

• هشاشة العظام واحتكاك المفاصل.

• تَكَوُّن الحصوات المرارية لدى الكثير من المصابين.

معالجة أعراض الأنيميا المنجلية:

· المتابعة الطبية المستمرة والتدخل المبكر؛ لتجنب نوبات التمنجل الشديدة، والعلاج المكثَّف عند حدوثها.
· نقل الدم عند الضرورة، أو بحسب ما يراه الطبيب المختص.
· تناول أدوية أساسية مثل: علاج الهيدروكسي يوريا، والذي يحافظ على شكل الخلية، ويرفع نسبة الهيموجلوبين، ويقلل نوبات الألم وحدوث الجلطات.
· تناول أدوية أخرى داعمة مثل: حمض الفوليك، وبعض الفيتامينات.
· أخذ اللقاحات اللازمة؛ لتحسين مناعة المصاب ضد الأمراض الفتَّاكة.
· تجنب الإجهاد والطقس المتقلب (الجو البارد أو الحار أو التعرض للمطر).
· الإكثار من تناول السوائل بصورة مستمرة، واستخدام الأكسجين عند الاحتياج.

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؟

زواج آمن

1
سليمة
سليم
كل أطفال العائلة سليمون

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

3
سليمة
مصاب
كل أطفال العائلة حاملون للمرض
ولكنهم أصحاء

سلامة أحد طرفي الزواج من جينات المرض.. تكفي لإنجاب أطفال أصحاء

زواج غير آمن

1
حاملة
حامل
25%
احتمالية الإصابة
بالمرض في كل حمل
25%
احتمالية السلامة من
المرض في كل حمل
50%
احتمالية حمل جين المرض
في كل مولود

2
مصابة
حامل
50%
احتمالية وجود جين
المرض في كل حمل
50%
احتمالية حمل جين
المرض في كل مولود

3
مصابة
مصاب
كل أطفال العائلة مصابون

كلما زاد عدد المواليد، ارتفع معدل الإصابة بالمرض.

يمكن البت بإجراء عمليه زراعه النخاع العظمي او زراعه الخلايا الجذعيه، ولكن هذه العملية مكلفة وتنطوي على مخاطر كبيرة، وحاليّاً غير ممكن إجراؤها في بلادنا.

س/ ما الفرق بين السليم وحامل المرض والمصاب؟

1. السليم: وهو الذي ليس لديه/ها أي صفة وراثية لهذه الأمراض، وإذا تزوج/ت بطرف آخر حامل/ـة للمرض أو مصاب/ـة، فإن بعض أطفالهما أو جميعهم حاملين للصفة الوراثية للمرض، وليس هناك أي خطورة من هذا الزواج.

2. حامل المرض: هو الذي يحمل الصفة الوراثية لكنه معافى من أعراض المرض، فإذا تزوج أو تزوجت من طرف آخر سليم، فسيكون جميع الأبناء أصحاء، وإن كان بعضهم يحمل جين المرض.

3. المصاب: وهو الشخص الذي تظهر عليه أعراض المرض، وإذا تزوج أو تزوجت من طرف آخر سليم، فسيكون جميع أطفالهما أصحاء من الأعراض، حتى وإن كانوا حاملين لجين المرض.

س/ كيف نعرف الشخص السليم من المصاب وحامل المرض؟

يتم ذلك غالباً عن طريق إجراء الفحوصات الطبية، ومنها فحص الدم العام (CBC) وفحص الترحيل الكهربائي لخضاب الدم (HB ELECTROPHORESIS TEST) في جميع المختبرات التخصصية المعتمدة من قبل وزارة الصحة ومكاتبها بأمانة العاصمة والمحافظات، وهناك بعض الحالات التي تحتاج إلى الفحص الجيني بتقنية (PCR).

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 الزوجين فيها يحمل جين للمرض، الحرص والاهتمام بإجراء الفحوصات لأولادهم بعد ذلك؛ لتأمين صحة أحفادهم مستقبلاً.

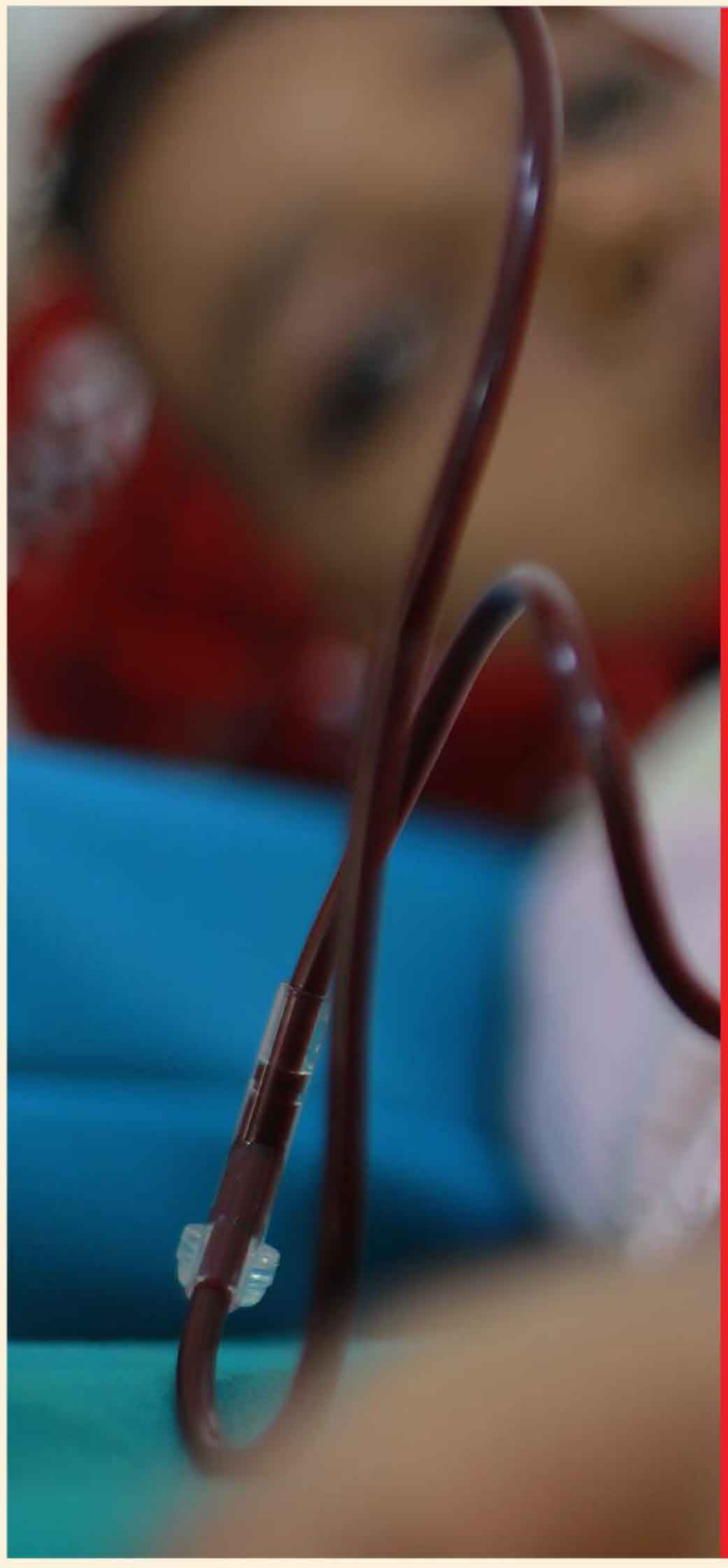
كيف يمكننا التخلص من أمراض الثلاسيميا والدم الوراثي؟

بوضع رؤيـة وطنية وأهداف واضحة؛ للحـد من الإصـابات الجديدة بأمراض الدم الوراثيـة من خلال فحوصات ما قبل الزواج، ويتم العمل على تنفيذها في مـدة زمنية لا تتجـاوز عشريـن عـاماً تتظـــافر فيها جهود الدولة والمجتمع.

واجبات الدولة والمجتمع تجاه أمراض انحلال الدم الوراثي

• تنسيق الجهـود الرسمية والأهلية؛ للحـد من هذه الأمراض من خـلال:
- استصدار قانون إلزامية الفحص المبكر والاستشارة الطبية قبل الزواج.
- إتاحة إجراء الفحص الطبي المبكر قبل الزواج على مستوى المديريـات.
- نشر الوعي عبر منـابر التثقيف ووسائل الإعـــلام والتـــواصل المختلفة.
• توفير الرعاية الصحية والاجتماعية والنفسية الجيدة للمرضى.
• المســاهمة في تأمين الكميات الكــافية من الـدم الآمن للمصــابين.
• تأهيل وتدريب الكوادر الطبية في مجال أمراض الدم، وإنشاء المراكز المتخصصة لعلاج ورعاية المرضى.
• تشجيــع الدراســات والأبحــاث وإقــامة المؤتمـرات في هذا المجــال.

يُنصح بفحص جميع أفراد الأسرة؛ لمعرفة الشخص الحامل لجين المرض من السليـــم، وخصـــوصاً الأســـر التي فيـها إصـــابات ســـابقة بالمـرض.



س/ لماذا الفحص الطبي المبكر؟

يُعـتبر إجـراء الفحـص المبكـر قبـل الـزواج والعمـل بالاستشـارة الطبيـة دليلاً واضحاً على مسـتوى الوعـي لـدى المجتمعـات؛ ذلـك أنـه السـبيل الوحيـد لتـأمين الطفولـة ووقايتهـا مـن تـكسرات الـدم الوراثيـة، و تجاهـل هـذا الفحـص يعنـي اختيـار المعانـاة الأبديـة والوجـع الدائـم للطفـل أولاً ثـم لأسرتـه والمجتمـع، فبضـع دقائـق تقضيهـا فـي إجـراء الفحـص تقـي أبناءك العناء والألم.

الفحص 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) فاكـــس (01 209670) المركـــز العـــلاجي ت (01 208113)

على حسابات الجمعية:

الحساب الموحَّـد: 66 66 66 | 11 06 52 YKB | 1225879 النجم

55 444 مصرف اليمن البحرين الشامل (بنك إسلامي) Shamil Bank of Yemen & Bahrain | 32201784189 بنك الأمل | 114619149 الحزمي

أو عبر محفظة موبايل موني رقم:(966666) | **أو على جوال رقم: (779898666)** | **امســح QR وتبـــرَّع الآن**

للمزيد.. تابعونا على موقع ومنصات التواصل للجمعية، وكونوا جزءاً من فريقنا الإنساني من خلال الرابط التالي:

https://linktr.ee/YSTH

YSTHORG | **https://ysth.org** | **info@ysth.org** | **009671209474**

كما يمكنكم طلب الاستشارة المجانية من خلال التواصل على: 770126536

فرع الحديدة: مديرية الحَوَك– هيئة مستشفى الثورة العام

جوال (735515294)

48 24 35 بنك اليمن الدولي – فـرع الحديـدة

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