

يارب

بیمارستان شهدا بندرلنگه

به مناسبت

روز جهانی تالاسمی

واحد آموزش بیمارستان شهدا بندرلنگه

روز جهانی تالاسمی



یادبود جهت بیماران تالاسمی



بازدید ریاست از بخش تالاسمی



ملاقات مسئولین و بیماران



تهیه و توزیع پمفلت و بروشور به مراجعین

روز جهانی تالاسمی

۱۸ اردیبهشت

پیشگیری از تالاسمی با

تداوم خدمات ژنتیک هنگام ازدواج
به همراه رعایت موازین پیشگیری
از کرونا



چرا من؟



فرزند مبتلا به بیماری ژنتیک
(نا سالم)

تالاسمی نوعی کم خونی ژنتیکی است که بدن قادر
نمی باشد تا به اندازه کافی خون با کیفیت تولید نماید



با آزمایش ژنتیک قبل از ازدواج از تولد
نوزاد مبتلا به تالاسمی جلوگیری کنیم.

۱۸ اردیبهشت روز جهانی تالاسمی و بیماری های خاص

8th May
INTERNATIONAL
THALASSAEMIA DAY
THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION



پمفلت تالاسمی

بیمارستان شهدا بندر لنگه



بیمارستان شهدا بندر لنگه

تالاسمی



هنوز نمی‌توانیم از تولد ۳۰۰ نوزاد مبتلا به تالاسمی بازور جلوگیری کنیم.

طی سال‌های اخیر تعداد نوزادان تالاسمی ماژور از ۱۲۰۰ نفر در سال به ۳۰۰ نفر رسیده است. این آمار قابل توجهی است ولی کم کردن ۳۰۰ نفر کار بسیار دشواری است و علت‌های مختلفی هم دارد. مثلا ازدواج‌هایی که به‌خصوص در مناطق جنوب ایران صورت می‌گیرد اگرچه شرعی هستند اما گاهی محضری نیستند در نتیجه غربالگری قبل از ازدواج انجام نمی‌شود. علت دیگر به ریشه‌های فرهنگی، باورهای اعتقادی و مذهبی افراد برمی‌گردد. این افراد سقط جنین را قتل انسان می‌دانند در صورتی که از نظر شرعی و مذهبی تا ۴ ماهگی روح در بدن انسان دمیده نشده است. در برخی مناطق محروم کشور نیز همسران دسترسی به مراکز درمانی ندارند و عامل دیگر خطاهای آزمایشگاهی است. خطاهای آزمایشگاهی در تمام جوامع قابل توجه است و معمولا از هر ۷۰ تا ۸۰ هزار آزمایش یک خطا صورت می‌گیرد.

• تزریق خون و رسوب آهن در اندام‌های کودک

تزریق خون باید به‌طور مرتب و دقیق شروع شود تا بدن حالت غیرطبیعی پیدا نکند البته تزریق خون عوارض جانبی دارد. با هر بار تزریق خون مقدار آهن زیادی وارد بدن می‌شود. آهن زیاد باید از بدن دفع شود ولی در نسوجی مثل کبد، پوست و غدد داخلی رسوب می‌کند و عوارض جبران‌ناپذیری مثل نارسایی قلبی و کبدی را به دنبال دارد. این رسوبات در غدد داخلی منجر به کم‌کاری هورمون رشد شده و این بار رشد کودک به این دلیل متوقف می‌شود و اگر بیماری ثانویه کنترل نشود کودک عمر غیرطبیعی خواهد داشت. برای جلوگیری از رسوب آهن از آهن‌زداها استفاده می‌شود. در ۵ دهه اخیر آهن‌زداها به صورت تزریقی بودند ولی در ۲ دهه گذشته داروهایی به صورت خوراکی وارد بازار شده‌اند. به این وسیله با تزریق خون بیماری را کنترل کرده‌ایم و با مصرف آهن‌زدا مرحله دوم بیماری را کنترل کرده‌ایم و با این ۲ مرحله کودک ظاهر و هیكلی طبیعی داشته و آهن هم داخل اندام‌ها رسوب نمی‌کند.

تالاسمی یک بیماری همولیتیک مادرزادی است که طبق قوانین مندل به ارث می‌رسد. این بیماری به صورت شدید (ماژور) و خفیف (مینور) ظاهر می‌شود. اگر هر دو والدین دارای ژن معیوب باشند به صورت شدید یعنی ماژور (Major) و اگر یکی از والدین فقط ژن معیوب داشته باشد به صورت خفیف یعنی مینور (Minor) ظاهر می‌شود.

تالاسمی برای کسانی که نوع مینور را داشته باشند، مشکل ایجاد نمی‌کند و آنها هم مثل افراد سالم می‌توانند زندگی کنند و فقط در موقع ازدواج باید خیلی مراقب باشند. اما برعکس این بیماری، حداکثر آزار خود را به بیماران نوع ماژور می‌رساند.

• تالاسمی چگونه منتقل می‌شود؟

اگر یک زن و شوهر هر کدام دارای نوع کم خونی خفیف (مینور) تالاسمی باشند، هر یک از فرزندان آنها ۲۵ درصد احتمال ابتلا به تالاسمی ماژور (کم خونی شدید) را داشته و ۵۰ درصد احتمال تالاسمی مینور و ۲۵ درصد ممکن است سالم باشند.

• تشخیص ژن‌های معیوب قبل از تولد

آزمایش ژنتیکی قبل از تولد، طی بارداری و زمانی که سن جنین به ۱۱ تا ۱۲ هفته می‌رسد انجام می‌شود. در این روش یا استفاده از یک سوزن بلند از جداره شکم مادر به درون رحم رفته و از پرزهای جفتی نمونه گرفته می‌شود (CVS) سپس نمونه به آزمایشگاه ژنتیک فرستاده می‌شود تا آزمایشگاه ژن‌های معیوب را شناسایی کند. این تشخیص حتما باید تا هفته ۱۶ بارداری قطعی شود تا در صورت مثبت‌بودن اجازه سقط و ختم بارداری از پزشک قانونی گرفته شود. براساس مجوز شرعی از طرف مراجع مذهبی و طبق قانون مجلس شورای اسلامی برای جلوگیری از تولد کودک بیمار مجوز ختم بارداری به مادر باردار داده می‌شود.

عنوان	بیماری تالاسمی
کد	QM.SH.PA.95.00
تهیه کننده	مهدیه ابادری
تایید کننده	کمیته آموزش به بیمار
منابع	برونر- خون
ناظر کیفی	دکتر محمدصالح محمودی
سال تهیه	اردیبهشت ۱۴۰۰

پمفلت تالاسمی

• چگونه تزریق خون

مهم‌ترین نکته برای بیماران تالاسمی آن است که تزریق خون نباید آنقدر به تاخیر افتد تا بیمار کم‌خون شود. مناسبانه در برخی از مراکز نحوه صحیح تزریق خون را نمی‌دانند. بهترین زمان تزریق خون موقعی است که هموگلوبین بیمار ۱۰ باشد و بهترین روش درمانی زمانی است که هموگلوبین به ۹ یا پایین‌تر برسد.

• آینده بیماران چگونه است؟

در ۳۰ تا ۴۰ سال آینده تالاسمی به صورت یک بیماری کاملاً عادی و قابل کنترل درخواهد آمد. بسیاری از بیماران تالاسمی ماژور در جامعه زندگی می‌کنند و از نظر ظاهر و هیكل هیچ تفاوتی با یک فرد عادی ندارند. این دسته از بیماران مراحل درمانی را به خوبی پشت‌سر گذاشته‌اند. ازدواج کرده و صاحب فرزند هستند. حتی زنان تالاسمی ماژور می‌توانند بارداری بی‌خطری را سپری کنند.

• پیوند مغز استخوان درمان اساسی

درمان ریشه‌ای و قطعی پیوند مغز استخوان است. در صورت وجود دهنده مناسب با عمل پیوند مغز استخوان سیستم خون‌ساز عوض شده و بدن فرد کاملاً مثل بدن افراد سالم می‌شود. دهنده معمولاً برادر یا خواهری است که مبتلا به تالاسمی نباشد البته در هنگام پیوند سازگاری نسبی باید صددرصد باشد. پیوند مغز استخوان بیماری را کاملاً ریشه‌کن می‌کند و نیاز به درمان‌هایی مثل تزریق خون و مصرف دارو از بین می‌رود ولی ژنتیک فرد بیمار همچنان تالاسمی ماژور است و به نسل بعدی منتقل خواهد شد.

• هزینه بیماری بر عهده کیست؟

بیماران تالاسمی ماژور هیچ هزینه‌ای بابت تزریق خون و یا داروهای دریافتی پرداخت نمی‌کنند. بیماری جزو بیماری‌های خاص بوده و تحت پوشش بیمه دولتی است ولی تخمین‌زده می‌شود هر بیمار تالاسمی ماژور سالانه مبلغ ۱۰ میلیون تومان برای دولت هزینه داشته باشد.

• انتقال خون عارضه دارد؟

خون ارزشمندترین ماده حیاتی است که باوجود پیشرفت‌های خیره‌کننده در علوم پزشکی هنوز جایگزینی برای آن یافت نشده است. نیاز به خون روزبه‌روز افزایش می‌یابد به علت افزایش آمار حوادث ترافیکی و گسترش روش‌های تشخیصی و درمانی در زمینه بیماران سرطانی و اختلال‌های ژنتیکی. نیاز بشر به خون و فرآورده‌های آن رو به افزایش است. خون عضوی از بدن انسان است که تزریق آن به فرد دیگر شکلی از اهدای عضو است. این اهدای عضو، ممکن است به صورت نادر باعث واکنش‌هایی شود که به اختصار آن را می‌خوانیم. خوشبختانه بیشتر انتقال خون‌ها بدون بروز هیچ عارضه سونی انجام می‌شود، اما گاهی بیماران به تزریق خون واکنش نشان می‌دهند. شدت واکنش‌ها از یک واکنش ملایم به صورت سردرد خفیف همراه با افزایش مختصر دمای بدن تا شکل همولیتیک بسیار شدید دیده شده و حتی در موارد نادری نیز منجر به مرگ بیمار می‌شوند. انواع واکنش‌ها عبارتند از:

۱. واکنش‌های تب‌زا:

باعث سردرد همراه با احساس سرمای ناگهانی، لرز و افزایش دمای بدن می‌شود. این واکنش به ندرت شدید است و به درمان‌های پزشکی به سرعت جواب می‌دهد.

۲. واکنش‌های آلرژیک:

در این موارد بیمار ممکن است دچار کهیر پوستی، انقباض متوسط برونشی و احتمالاً ورم حنجره شود. واکنش‌هایی از این نوع نادر است و به سرعت در درمان‌های طبی جواب میدهد.

۳. واکنش‌های همولیتیک:

شدیدترین این ۳ نوع واکنش در انتقال خون است و مرگ بیمار ممکن است در اثر خونریزی، دمای غیرقابل کنترل یا نارسایی کلیوی باشد.

پروژه پیشگیری از بیماری تالاسمی از ۱۵ سال گذشته در سراسر کشور اجرا می‌شود و تمام زوج‌هایی که طی ۱۵ سال اخیر ازدواج کرده‌اند با این پروژه آشنایی کامل دارند. طرح ارائه‌شده شامل ۳ مرحله است و با یک آزمایش خون ساده قبل از ازدواج شروع می‌شود. ابتدا این آزمایش را آقایان انجام می‌دهند و در صورت مثبت بودن جواب آزمایش (ناقل بودن مرد)، تشخیص پلکانی آغاز می‌شود، یعنی زن نیز مورد آزمایش قرار می‌گیرد. اگر زن حامل زن معیوب نباشد منعی برای ازدواج این دو وجود ندارد ولی چنانچه زن نیز حامل باشد، مرحله بعدی منصرف کردن این زوج از ازدواج است. در برخی از مناطق کشور تا ۳۰ درصد موارد انصراف از ازدواج دیده می‌شود ولی گاهی دو طرف رضایت نمی‌دهند و با هم ازدواج می‌کنند. در این شرایط باید تحت نظر مرکز بهداشت منطقه قرار و روش‌های پیشگیری از بارداری را به کار گیرند یا در صورت تمایل به داشتن فرزند تحت آزمایش‌های ژنتیکی قبل تولد قرار گیرند. آزمایش‌های ژنتیکی قبل از تولد در خانواده‌هایی که یک کودک مبتلا به تالاسمی ماژور دارند هم انجام می‌شود. در مورد همسرانی که قبل از سال ۷۵ ازدواج کرده‌اند و تحت آزمایش غربالگری قرار نگرفته‌اند و در مناطق شمالی و جنوبی کشور زندگی می‌کنند (بیماری در این دو منطقه از شیوع بالایی برخوردار است) آزمایش خون درخواست می‌شود.



امیدی هست

چون خدایی هست...

واحد آموزش سلامت بیمارستان شهدا بندرلنگه