NHS SCOTLAND

معلومات حول حاملي الأمراض الهيموجلوبية من البالغين

أنت

حامل لمرض ثلاسيميا بيتا

توضح نتيجة التحليل الخاص بك بأنك حامل لمرض ثلاسيميا بيتا

Arabic Version:
Information for adult haemoglobinopathy carriers
You are a beta thalassaemia carrier
Your test result shows: ß thalassaemia carrier

healthier scotland
SCOTTISH GOVERNMENT

هذا المصدر متوفر باللغات الأردية والصينية والبولندية وبصيغة سهلة القراءة. ويسعد الخدمات الصحية الوطنية الاسكتلدنية (NHS Health Scotland) تلقي طلبات اللغات والصيغ الأخرى. يرجى الاتصال برقم 5300 314 0131 أو عبر البريد الإلكتروني nhs.healthscotland-alternativeformats@nhs.net

تم النشر بواسطة NHS Health Scotland

1 South Gyle Crescent
Edinburgh EH12 9EB

© NHS Health Scotland 2014
تم النشر بواسطة الخدمات الصحية الوطنية الاسكتلندية (NHS Health Scotland) بمادة منسوخة من منشور برنامج فحص الخلية المنجلية والثلاسيميا التابع للخدمات الصحية الوطنية (الذي تديره هيئة Screening Programme) NHS Sickle Cell and Thalassaemia الصحة العامة في إنجلترا).

جميع الحقوق محفوظة. لا يجوز نسخ المادة الواردة في هذا المنشور كاملةً أو جزءًا منها بدون تصريح مسبق من هيئة الخدمات الصحية الوطنية الاسكتلندية (NHS Health Scotland) (أو غيرها من أصحاب حقوق الطبع والنشر). وبينما نبذل قصارى جهدنا لضمان دقة المعلومات الواردة هنا، فإننا لا نتحمل أي مسؤولية قانونية عن أي أخطاء أو محذوفات أو بيانات مضللة.

هيئة الخدمات الصحية الوطنية الاسكتلندية (NHS Health Scotland) هي مركز متعاون مع منظمة الصحة العالمية لتعزيز الصحة والتنمية الصحية العامة.

ما هي نتيجة التحليل الخاص بي؟

المادة الموجودة في الدم والتي تحمل الأكسجين لجميع أنحاء الجسم تسمى هيموجلوبين. وقد قمت مؤخرًا بعمل تحليل دم للتحقق من نوع الهيموجلوبين الخاص بك. **وتوضح نتيجة التحليل أنك تتمتع بصحة جيدة** – وليس هناك داعي للقلق بشأن المرض.

ولكن النتيجة قد أظهرت أنك حامل لمرض ثلاسيميا بيتا (بعض الأشخاص يطلقون عليه "الإصابة بصفة ثلاسيميا بيتا").

توفر لك هذه النشرة معلومات حول كونك حاملاً للمرض وماذا يعني ذلك بالنسبة لك ولأسرتك.

ما هو حامل مرض ثلاسيميا بيتا؟

في جميع الجينات التي ترثها، ترث جينًا واحدًا من والدتك البيولوجية وجينًا واحدًا من والدك البيولوجي. على سبيل المثال، تتحكم جيناتك في لون بشرتك وشعرك وعينيك.

تتحكم جيناتك أيضًا في نوع الهيموجلوبين الذي ترثه. والنوع العادي يسمى 'A'.

لقد ورثت النوع العادي من الهيموجلوبين 'A' من أحد والديك، وورثت جينًا يجعل الهيموجلوبين قليلاً أو معدومًا من الوالد الآخر. نحن نسمي هذا الشخص حاملاً لمرض ثلاسيميا بيتا.

ونظرًا لأنك قد ورثت النوع العادي من الهيموجلوبين 'A' من أحد والديك، فأنت بصحة جيدة. ولن تعاني من أي اضطرابات في الهيموجلوبين. ولكن قد ينتقل مرض ثلاسيميا بيتا إلى أطفالك.

كيف تتم كتابة نتيجة التحليل الخاص بي؟

يُكتب جين الهيموجلوبين الذي ورثته على هذا النحو β thalassaemia carrier (أو حامل لمرض ثلاسيميا بيتا).

الحرف اليوناني β يعني بيتا.

ماذا تعني هذه النتيجة بالنسبة لي؟

كونك حاملاً لمرض ثلاسيميا بيتا لا يسبب لك أية مشكلات صحية بشكل عام.

والسبب وراء ضرورة أن تدرك أنك حاملاً لمرض ثلاسيميا بيتا هو أنك قد تنقل الجين إلى أطفالك. وسوف نفسر ذلك أدناه.

ماذا يمكن أن تعني نتيجة تحليلي بالنسبة لأطفالي؟

نظرًا لكونك حاملاً للمرض، تكون الفرصة مهيأة لنقل الجين المسؤول عن مرض ثلاسيميا بيتا إلى أي من أطفالك. يمكن فقط للآباء البيولوجيين نقل هذه المعلومات الوراثية إلى أطفالهم.

إذا كان لديك طفل من شريك / شريكة يمتلك النوع العادي من الهيموجلوبين AA، يتساوي احتمال أن يكون طفلك حاملاً للمرض مثلك مع احتمال ألا يكون كذلك (50 ٪).

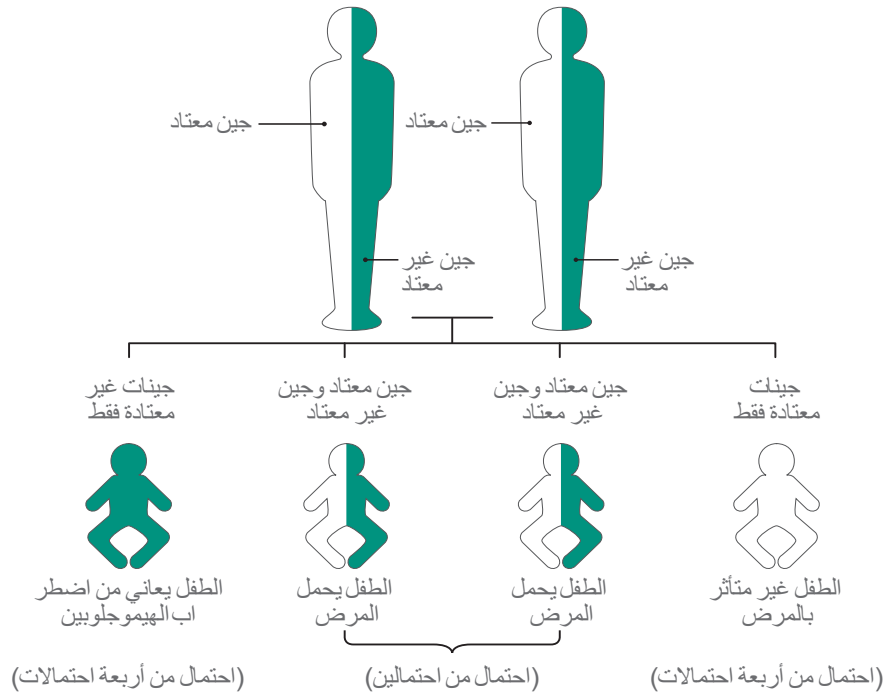
إذا كان لديك طفل من شريك / شريكة حاملاً هو الآخر **لمرض ثلاسيميا بيتا**، هناك احتمال واحد من أربعة احتمالات (25 ٪) أن يرث طفلك ثلاسيميا بيتا الكبرى. وهذه حالة صحية خطيرة سوف نفسرها في الصفحات التالية.

إذا كان لديك طفل من شريك / شريكة يحمل جينًا **لأي نوع آخر من أنواع الهيموجلوبين غير العادي**، هناك احتمال واحد من أربعة احتمالات (25 ٪) أن يرث طفلك الهيموجلوبين غير العادي من كلا والديه. ويتوقف نوع الاضطراب على الجينات الموروثة.

سيعرف شريكك / شريكتك أنه حامل / أنها حاملة للمرض فقط عند قيامه بالخضوع لتحليل محدد للدم لفحص حالته. سنقدم للآباء الذين ينتظرون أطفالًا هذا التحليل إذا أظهر فحص مرحلة الحمل أن الأم حاملة للمرض. ولكن يمكن لكل من الرجال والنساء طلب إجراء التحليل في أي وقت من طبيب الأسرة (GP) الخاص بهم.

فيما يلي رسم بياني يظهر مثالاً على كيفية عمل وراثة الهيموجلوبين.

كلا الوالدين حاملين للجين. وقد تم رسمهما بلونين لتوضيح أنهما يحملان جين هيموجلوبين عادي (أبيض) وجينًا غير عادي (أخضر).



هذه الفرص هي الفرص ذاتها التي ستوجد في كل حمل لهذين الزوجين.

ما نوع الاضطراب الذي قد يرثه طفلي؟

هناك عدد من اضطرابات الهيموجلوبين. وبعضها أشد خطورة من غيرها. وتسمى الاضطرابات الأشد خطورة باسم مرض الخلية المنجلية والثلاسيميا الكبرى. وسيحتاج الأشخاص المصابون بهذه الحالات إلى رعاية متخصصة طوال حياتهم.

وسيعتمد نوع الاضطراب الذي قد يرثه طفلك على أنواع الهيموجلوبين لدى كلا الوالدين البيولوجيين. ويوضح الرسم البياني المقابل مجموعة من الحاملين المختلفين والحالة التي قد يرثها الطفل. وقد أوضحنا فقط الأنواع الأكثر شيوعًا لحاملي المرض في اسكتلندا والحالات الأكثر أهمية. وقد تم تظليل الحالات الأشد خطورة باللون الأخضر.

أنت حامل لمرض ثلاسيميا بيتا.

إذا كان شريكك حاملاً / شريكتك حاملة لمرض ثلاسيميا بيتا (حامل β thalassaemia)	هناك احتمال بنسبة 25 ٪ (احتمال واحد من أربعة احتمالات) أن يرث طفلك مرض ثلاسيميا بيتا الكبرى.	وهو مرض خطير بشكل عام ويحتاج إلى علاج منتظم.
	هناك احتمال بنسبة 25 ٪ (احتمال واحد من أربعة احتمالات) أن يرث طفلك مرض ثلاسيميا بيتا الوسطى.	وهو بشكل عام مرض معتدل أو خفيف.
إذا كان شريكك حاملاً / شريكتك حاملة لمرض ثلاسيميا دلتا بيتا (حامل δβ thalassaemia)	هناك احتمال بنسبة 25 ٪ (احتمال واحد من أربعة احتمالات) أن يرث طفلك مرض ثلاسيميا بيتا / ثلاسيميا دلتا بيتا.	وهذا نوع من مرض ثلاسيميا الكبرى. وهو مرض خطير بشكل عام ويحتاج إلى علاج منتظم.
	هناك احتمال بنسبة 25 ٪ (احتمال واحد من أربعة احتمالات) أن يرث طفلك مرض ثلاسيميا الوسطى.	وهو بشكل عام مرض معتدل أو خفيف.
إذا كان شريكك حاملاً / شريكتك حاملة لهيموجلوبين E (Hb AE)	فهناك احتمال بنسبة 25 ٪ (احتمال واحد من أربعة احتمالات) أن يرث طفلك مرض ثلاسيميا بيتا / هيموجلوبين E.	وهذا نوع من مرض ثلاسيميا الكبرى. وهو مرض خطير بشكل عام ويحتاج إلى علاج منتظم.
	هناك احتمال بنسبة 25 ٪ (احتمال واحد من أربعة احتمالات) أن يرث طفلك مرض ثلاسيميا الوسطى.	وهو بشكل عام مرض معتدل أو خفيف.
إذا كان شريكك حاملاً / شريكتك حاملة لهيموجلوبين A لوبور (Hb A Lepore)	فهناك احتمال بنسبة 25 ٪ (احتمال واحد من أربعة احتمالات) أن يرث طفلك هيموجلوبين لوبور / ثلاسيميا بيتا.	وهذا نوع من مرض ثلاسيميا الكبرى. وهو مرض خطير بشكل عام ويحتاج إلى علاج منتظم.
	هناك احتمال بنسبة 25 ٪ (احتمال واحد من أربعة احتمالات) أن يرث طفلك مرض ثلاسيميا الوسطى.	وهو بشكل عام مرض معتدل أو خفيف.
إذا كان شريكك حاملاً / شريكتك حاملة لهيموجلوبين O^{Arab} (Hb AO^{Arab})	هناك احتمال 25 ٪ (احتمال واحد من أربعة احتمالات) أن يرث طفلك هيموجلوبين O^{Arab} / مرض ثلاسيميا بيتا	وهذا نوع من مرض ثلاسيميا الوسطى. وهو بشكل عام مرض معتدل أو خفيف.
إذا كان شريكك حاملاً / شريكتك حاملة لهيموجلوبين S (Hb AS) (حامل للخلية المنجلية)	هناك احتمال 25 ٪ (احتمال واحد من أربعة احتمالات) أن يرث طفلك هيموجلوبين S / ثلاسيميا بيتا.	فإن هذا نوع من مرض الخلية المنجلية. ويمكن أن يكون مرضًا خطيرًا أو معتدلاً أو خفيفًا ويحتاج إلى علاج منتظم.

ماذا تعني نتيجة تحليلي بالنسبة للأشخاص الآخرين في عائلتي؟

حقيقة أنك حامل لمرض ثلاسيميا بيتا يعني أن أفراد أسرتك الآخرين قد يحملونه أيضًا.

ويفضل التحدث إلى أقارب الدم (على سبيل المثال الوالدين والإخوة والأخوات والأعمام والعمات والأخوال والخالات وأولاد الأعمام والأخوال) وتشجعيهم على إجراء التحليل قبل تكوين الأسر أو إنجاب المزيد من الأطفال. وقد يساعدهم عرض هذه النشرة عليهم.

معلومات عن أشد اضطرابات الهيموجلوبين خطورة

يرجى تذكر أنك "حامل" للمرض. وأنك لا تعاني من أي من الاضطرابات المذكورة أدناه. والمعلومات الآتية هي للعلم فقط.

أشد اضطرابات الهيموجلوبين خطورة هو الثلاسيميا الكبرى ومرض الخلية المنجلية. وسيحتاج الأشخاص المصابون بهذه الحالات إلى رعاية متخصصة طوال حياتهم. ويتم توضيح الأنواع الأخرى من اضطرابات الهيموجلوبين التي قد تحتاج إلى علاج في الجدول الموجود في الصفحة رقم 7.

الأشخاص المصابون بالثلاسيميا الكبرى:

- يعانون من أنيميا (يصعب على دمائهم حمل الأكسجين)، و
- يحتاجون إلى نقل دم كل ثلاثة إلى خمسة أسابيع، و
- يحتاجون إلى تناول الأدوية طوال حياتهم لوقف ارتفاع مستوى الحديد الناتج عن عمليات نقل الدم.

الأشخاص المصابون بالثلاسيميا الوسطى:

تختلف هذه الحالة اختلافًا كبيرًا وبشكل عام لا تكون خطيرة مثل الثلاسيميا الكبرى، ولكنها أحيانًا تحتاج إلى علاج منتظم. سيكون الأخصائيون الصحيون قادرين على إسداء المزيد من النصائح حول هذا الموضوع.

يمكن للأشخاص المصابين بمرض الخلية المنجلية:

- أن يتعرضوا لآلام حادة، و
- قد يتعرضون لعدوى خطيرة أو مهددة للحياة، و
- عادةً ما يعانون من فقر الدم (والذي يعني أنه يصعب على دمائهم حمل الأكسجين)، و
- ويحتاجون إلى تناول الأدوية والحقن عندما يكونوا صغارًا وطول حياتهم لمنع الإصابة بالعدوى.

هناك أيضًا أنواع أخرى أقل شيوعًا من اضطرابات الهيموجلوبين. و لكن العديد منها لا يكون خطيرًا.

الأسئلة الشائعة

لماذا لم أعرف عن هذا الأمر من قبل؟ لقد أجريت تحليلات للدم سابقًا.
قد تشير بعض تحليلات الدم الروتينية إلى أنك حامل لثلاسيميا بيتا، ولكن الأمر يحتاج إلى المزيد من التحاليل للتأكد من ذلك.

ما الفرق بين كوني حاملاً لمرض وكوني مصابًا باضطراب؟
عادةً ما يتمتع حاملو المرض بصحة جيدة ويتم تحديدهم فقط من خلال الفحوصات الدقيقة. أما الأشخاص المصابون باضطراب فغالبًا ما يشعرون بالمرض ويحتاجون إلى علاج.

بوصفي حاملاً للمرض، هل يمكن أن أصاب باضطراب الهيموجلوبين؟
لا، لا يمكن أن تصاب باضطراب الهيموجلوبين لأن لديك جينًا يمكنه إنتاج الهيموجلوبين العادي Hb A. ولكنك ستظل دائمًا حاملاً له.

هل يمكن أن يكون حامل المرض ناقلاً للعدوى؟
لا، يمكنك فقط أن تكون حاملًا للمرض إذا كنت قد ورثته من أحد والديك البيولوجيين.

هل كوني حاملاً للمرض يؤثر على قدرتي على الإنجاب؟
لا، لا يؤثر ذلك على قدرتك على الإنجاب.

هل أنا محمي من الإصابة بالملاريا؟
لا، أنت لست محميًا من الملاريا. من الضروري أن تأخذ جميع الاحتياطات العادية إذا كنت مسافرًا إلى إحدى الدول التي يوجد بها خطر الإصابة بالملاريا. ويتضمن ذلك أخذ الأدوية المضادة للملاريا.

ما الذي يجب علي فعله الآن؟

- أخبر طبيب الأسرة الخاص بك أنك حامل لمرض ثلاسيميا بيتا.
- إذا كنت تنتظر مولودًا أو تخطط للإنجاب في الوقت الحالي أو في المستقبل، نوصى بشدة بضرورة إجراء شريكك / شريكتك للتحليل لمعرفة ما إذا كان حاملاً للمرض أم لا.
- يمكنك الحصول على المشورة والمعلومات المجانية لمساعدتك على فهم الآثار المترتبة على كونك حاملاً لمرض ثلاسيميا بيتا. اطلب من طبيبك أو الأخصائي الصحي إحالتك إلى الخدمات السريرية لعلم الوراثة (Clinical Genetics Service) في منطقتك.
- إذا كان لديك بالفعل أطفال بالغون، فقد يرغبون أيضًا في إجراء التحليلات.
- ويفضل التحدث إلى أفراد أسرتك الآخرين وتشجيعهم على إجراء التحليل قبل تكوين الأسر أو إنجاب المزيد من الأطفال. و إجراء التحليل بنفس الأهمية سواء لدى الرجال أم النساء.
- والتحليل الخاص بالهيموجلوبين غير العادي هو تحليل دم بسيط يستغرق بضع دقائق فقط. يمكن للأشخاص طلب إجراء التحليل في أي مرحلة من مراحل حياتهم.

هل ترغب في معرفة المزيد من المعلومات؟

إذا كان لديك أي أسئلة حول أي من المعلومات الواردة في هذه النشرة يرجى التحدث مع الزائرة الصحية، أو طبيب الأسرة أو الخدمات المحلية لعلم الوراثة.

West of Scotland Regional Genetics Service

Level 2, Laboratory Medicine Building
Southern General Hospital
1345 Govan Road
Glasgow G51 4TF

الهاتف: 0141 354 9200

مناطق الخدمة الطبية:
Greater Glasgow, Argyll & Clyde, Ayrshire & Arran, Forth Valley, Lanarkshire و Dumfries & Galloway

East of Scotland Regional Genetics Service

Human Genetics Unit, Level 6
Ninewells Hospital and Medical School
Dundee DD1 9SY

الهاتف: 01382 632035

مناطق الخدمة الطبية:
Dundee, Perth, North Fife, Angus و Perthshire

North of Scotland Clinical Genetics Service

Ground floor, Ashgrove House
Foresterhill
Aberdeen AB25 2ZA

الهاتف: 01224 552120

Inverness Clinical Genetics Office Maternity Annexe

Raigmore Hospital
Old Perth Road
Inverness IV2 3UJ

الهاتف: 01463 705902

مناطق الخدمة الطبية:
Grampian, Highland, Orkney, Shetland و Western Isles

South East of Scotland Regional Genetics Service

Department of Clinical Genetics
Western General Hospital
Crewe Road
Edinburgh EH4 2XU

الهاتف: 0131 537 1116

مناطق الخدمة الطبية:
Lothian, Fife و Borders

UK Thalassaemia Society
19 The Broadway
Southgate Circus
London N14 6PH
الهاتف: 020 8882 0011
البريد الإلكتروني: office@ukts.org
الموقع الإلكتروني: www.ukts.org

The Sickle Cell Society
54 Station Road
London NW10 4UA
الهاتف: 020 8961 7795
خط المساعدة: 0800 001 5660
البريد الإلكتروني:
info@sicklecellsociety.org
الموقع الإلكتروني:
www.sicklecellsociety.org

Accessible Publishing of Genetic Information (APoGI)
الموقع الإلكتروني:
www.chime.ucl.ac.uk/APoGI

This publication is available online at
www.healthscotland.com or telephone **0131 314 5300**.

Traditional Chinese

您也可以登入 **www.healthscotland.com**
瀏覽本刊物，或撥打 **0131 314 5300** 查詢。

Polish

Ta publikacja jest dostępna online na stronie **www.healthscotland.com** lub pod numerem telefonu **0131 314 5300**, gdzie można także zgłaszać wszelkie zapytania.

Urdu

یہ اشاعت آن لائن **www.healthscotland.com** پر دستیاب ہے
یا کسی سوالات کے لیے **0131 314 5300** پر ٹیلی فون کریں۔

هذا المصدر متوفر باللغات الأردية والصينية واليولندية وبصيغة سهلة القراءة. ويسعد الخدمات الصحية الوطنية الاسكتلدنية (NHS Health Scotland) تلقي طلبات اللغات والصيغ الأخرى.

يرجى الاتصال برقم **0131 314 5300** أو عبر البريد الإلكتروني
nhs.healthscotland-alternativeformats@nhs.net

4991 2/2014 ALT 3/2014

www.healthscotland.com