

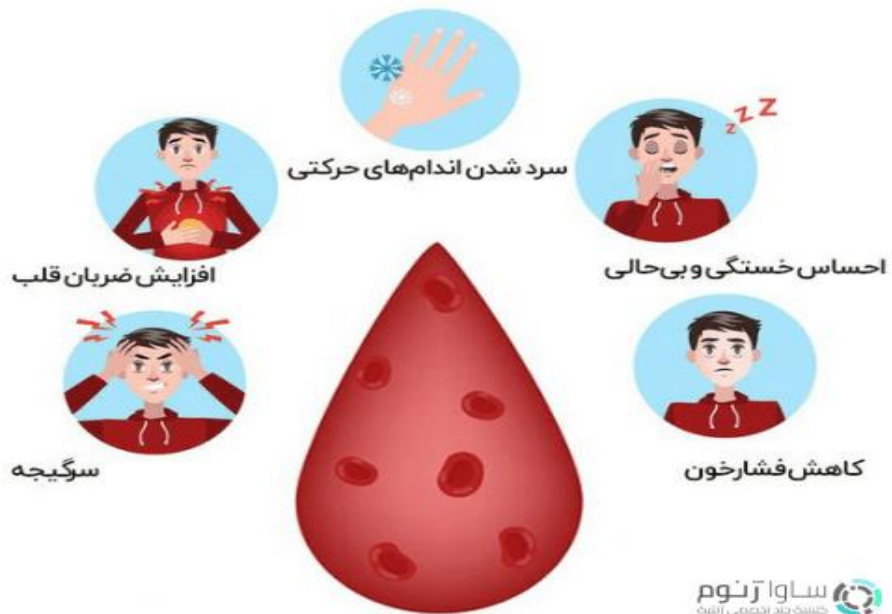
۸ ماه May میلادی مصادف با ۱۸ اردیبهشت هر سال بنام روز جهانی تالاسمی نامگذاری شده است. هدف از نامگذاری این روز به نام این بیماری، جلب توجه بیشتر مسئولین و مردم به مسئله بیماری های خاص و صعب العلاج از جمله تالاسمی، فراهم نمودن امکانات درمانی مناسب برای بیماران مبتلا، اطلاع رسانی عمومی در خصوص تالاسمی، جذب خیرین، پیشگیری از تولد بیماری تالاسمی و ... است.

تالاسمی واژه ای است که برای نخستین بار در سال ۱۹۲۵ میلادی برای توصیف کم خونی شدید در بیماران، توسط یک پزشک متخصص کودکان بکار گرفته شد. این بیماری ارثی بوده و می تواند به اشکال مختلف شدید (ماژور) و خفیف (مینور) ظاهر شود. افراد مبتلا به نوع خفیف بیماری (مینور)، همانند افراد سالم می توانند زندگی کنند و فقط در موقع ازدواج باید خیلی مراقب باشند و نباید با یک فرد تالاسمی مینور ازدواج کنند. اگر زوجین (زن و شوهر) هر دو دارای ژن معیوب از نظر تالاسمی باشند، در هر بارداری ۲۵٪ احتمال انتقال دو ژن ناسالم از والدین به کودک وجود داشته و باعث تولد فرزند مبتلا به بیماری بتا تالاسمی (ماژور / شدید) می شود.



لازم است در هر بارداری ابتلای جنین به بیماری بررسی شود و تولد یک یا چند فرزند بیمار، دلیلی بر به دنیا آمدن کودک سالم در حاملگی های بعدی نیست. با توجه به ارثی بودن بیماری تالاسمی، آموزش و اطلاع رسانی مهمترین رکن در پیشگیری و تحت کنترل در آوردن آن است. از سوی دیگر مادام العمر بودن بیماری و هزینه سنگین درمان، لزوم حمایت اجتماعی از این بیماران را موجب شده است.

## علائم کم خونی



## علائم بیماری تالاسمی در افراد چیست؟

افراد بسته به شدت بیماری دچار کم خونی، سرگیجه، خستگی مفرط، ضعف و بی حالی شدید، افزایش حجم مغز استخوان صورت و جمجمه، اختلال رشد، بزرگی کبد و طحال، افزایش غیر طبیعی آهن، مشکلات قلبی و... می شوند، اگرچه بسیاری از بیماران همه علائم را تجربه نمی کنند. پزشکان معمولاً کم خونی تالاسمی را با کم خونی فقر آهن اشتباه می گیرند و مکمل های آهن را تجویز می کنند که تاثیری بر آنمی ندارند.

برای تشخیص اولیه تالاسمی در فرد آزمایش خون CBC تجویز می‌شود و فرد از نظر احتمال وجود کم‌خونی و ساختار هموگلوبین بررسی می‌شود. همچنین معاینه بالینی، سونوگرافی طحال برای تشخیص کمک‌کننده هستند، در صورت ناقل یا مشکوک بودن به مراکز ژنتیک معرفی می‌گردد. آزمایشات ژنتیکی یا انجام آزمایشات جنینی در هفته‌های اول بارداری می‌باشد.

### روش‌های درمانی بیماری تالاسمی چیست؟

بیماران مبتلا به اختلالات خونی مانند تالاسمی اغلب هر چند هفته یکبار نیاز به تزریق منظم خون دارند که تامین خون برای این بیماران و افراد با گروه خونی نادر، یک چالش بزرگ برای خدمات انتقال خون در سراسر جهان است. اگر چه در حال حاضر روش‌های درمانی مانند پیوند مغز استخوان برای درمان بیماران بتا تالاسمی وجود دارد اما به دلیل تهاجمی بودن آن و نیاز به استفاده طولانی مدت از داروهای سرکوب‌کننده سیستم ایمنی، استفاده از این روش درمانی را محدود کرده است و تنها تعداد کمی از افراد قادر به دریافت این پیوند هستند.





## مراقبت های بهداشتی و رژیم غذایی در بیماران تالاسمی

بیماران مبتلا به تالاسمی باید از مصرف الکل اجتناب کنند زیرا یک عامل خطرناک برای پوکی استخوان است. استعمال سیگار نیز ممکن است مستقیماً بر روی بازسازی استخوان که با پوکی استخوان همراه است تأثیر بگذارد.

کاهش مصرف آهن، افزایش مصرف ویتامین D و کلسیم، افزایش مصرف ویتامین E و C و اسید فولیک به بهبود وضعیت زندگی و درمان بیماران تالاسمی کمک شایان می کند.

هر بیمار تالاسمی اکیدا می بایست از مصرف الکل و مواد مخدر خودداری کند.

انجام فعالیت های بدنی سبک و مستمر در قالب ورزش های هوازی و بی هوازی می تواند باعث افزایش کیفیت زندگی مبتلایان به سطوح مختلف تالاسمی شود.



توجه داشته باشید رژیم غذایی حاوی آهن زیاد، باعث اختلال در روند درمان و بهبودی بیماران تالاسمی خواهد شد. نوشیدن یک لیوان چای سیاه همراه با وعده های غذایی باعث کاهش جذب آهن از غذا، به ویژه در تالاسمی با درجه متوسط بیماری می شود.

بیماران تالاسمی باید از مصرف غذاهای غنی از آهن، خودداری کنند. به بیماران مبتلا به تالاسمی هرگز نباید مکمل آهن داده شود. بسیاری از غذاهای کودکان، غلات صبحانه و داروهای مولتی ویتامین، حاوی آهن هستند. لذا بیمار تالاسمی باید عادت کند که برچسب های مواد غذایی و ویتامین ها را با دقت کامل بخواند و در صورت لزوم در این حوزه به دنبال مشاوره متخصص باشد.

اثرات بیماری تالاسمی باعث کاهش کلسیم می شود. در رژیم غذایی مبتلایان به تالاسمی، استفاده کافی از کلسیم (به عنوان مثال شیر، پنیر، محصولات لبنی و کلم پیچ) همیشه توصیه می شود.



**ویتامین D نیز ممکن است برای ایجاد ثبات در فرآیند جذب کلسیم مورد نیاز باشد، به خصوص اگر پرکاری تیروئید وجود داشته باشد. البته بیماران مبتلا به تالاسمی نباید در مصرف کلسیم یا ویتامین D زیاده روی کنند که این مسئله می تواند اثرات سوء درمان نیز به همراه آورد**

**بیماران مبتلا به تالاسمی که هنوز به مرحله تزریق وارد نشده اند و یا در برنامه درمانی با تزریق پایین خون هستند، ممکن است به کمبود نسبی فولات مبتلا شوند. در صورت بروز این مسئله، مصرف مکمل های حاوی اسید فولیک به میزان ۱ میلی گرم در روز تجویز می شود.**



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



(فرزند سالم)

**پیشگیری از تالاسمی با  
انجام غربالگری تالاسمی هنگام ازدواج**