

معلومات لك إذا كنت مصابًا بمرض الثلاسيميا أو كنت أحد الوالدين لطفل مصاب بمرض الثلاسيميا

مقدمة

تتلقى هذه المعلومات لأنك أو طفلك مصاب بمرض الثلاسيميا. هنا يتم وصف ماهية المرض والأعراض التي يمكن أن تظهر والعلاجات التي قد تكون محتملة.

ما هي الثلاسيميا ولماذا يُصاب المرء بهذا المرض؟

الثلاسيميا مرض تولد به. وهو وراثي ويعني أنك حصلت على الاستعداد الوراثي من كلا والديك البيولوجيين. تحدث الثلاسيميا بسبب تغير وراثي في الجينات التي تتحكم في كيفية تكوين الجسم للهيموغلوبين. الهيموغلوبين مادة بروتينية تمنح الدم لونه الأحمر، ويحتاج إليها لنقل الأكسجين في الدم إلى أنسجة وأعضاء الجسم. يؤدي التغير الوراثي إلى إنتاج الهيموغلوبين بشكل غير صحيح أو بكمية قليلة جدًا مما يسبب نقصًا في الهيموغلوبين السليم ويؤدي إلى فقر الدم. تتحلل كريات الدم الحمراء غير السليمة بسرعة أكبر من كريات الدم الحمراء التي تتكون بشكل طبيعي مما قد يسبب اليرقان، وفي مرحلة لاحقة من الحياة حصى المرارة.

الأعراض الشائعة

قد تظهر الأعراض الأولى للثلاسيميا خلال السنة الأولى من الحياة، ولكن يمكن أن تظهر الأعراض أيضًا تدريجيًا خلال سنوات النمو. وفي بعض الأحيان يمكن أن يسبب المرض معانات كبيرة.

هكذا يمكنك كأحد الأبوين اكتشاف أن طفلك قد يكون مصابًا بالثلاسيميا:

يمكن للطفل أن:

- يصبح شاحبًا ومتعبًا ولا تكون لديه الطاقة على الحركة كثيرًا
- يواجه صعوبة في تناول الطعام
- يصبح لون جلده أصفر
- يتضخم عنده الكبد/الطحال
- ينمو ببطء

يمكن أن يعاني البالغون من الأعراض نفسها التي يعاني منها الأطفال، ولكن يمكنهم أيضًا الإصابة بـ:

- هشاشة العظام
- قرح الساقين
- تأثر الكبد
- قصور القلب

يمكن أن تكون الأعراض ناتجة عن مزيج من المرض نفسه والآثار الجانبية للعلاج.

العلاج

إذا كنت أنت أو طفلك مصابًا بالثلاسيميا ولكنك تشعر بحالة جيدة فقد لا تكون هناك حاجة أحيانًا إلى علاج. عند وجود فقر دم طويل الأمد أو متكرر يلزم العلاج لتقليل أعراض فقر الدم. يُعطى العلاج في المستشفى.

- العلاج الأكثر شيوعًا هو نقل الدم. يستغرق العلاج نحو ساعتين في كل مرة.
- يُعطى نقل الدم كل أسبوعين إلى كل ستة أسابيع بحسب الاحتياجات الفردية. ويمكن إعطاء العلاج على فترات أو بشكل مستمر طوال فترة النمو. ويتابع الطبيب حالة الأطفال المصابين بالثلاسيميا ونموهم.
- قد تحتاج أنت أو طفلك إلى أدوية للتعامل مع الحديد الإضافي الذي يتم إدخاله عن طريق نقل الدم. فالحديد الإضافي ضار بعدة أعضاء في الجسم ولذلك هناك حاجة إلى دواء لعلاج فائض الحديد.
- العلاج الوحيد الشافي في السويد حاليًا هو زراعة الخلايا الجذعية. عند إجراء زراعة الخلايا الجذعية تحصل على خلايا جذعية جديدة تساعد الجسم على تكوين خلايا دم حمراء سليمة وفعالة ذات هيموغلوبين متكوّن بشكل طبيعي. لا يمكن للجميع الحصول على هذا العلاج، فهو علاج محفوف بالمخاطر ومعقد ويتطلب متابعة طويلة الأمد. سيخبرك الطبيب بالمزيد عن كيفية إجراء العلاج وتفاصيله.

للحصول على معلومات حول حالتك والعلاج المحتمل تواصل مع طبيبك أو وحدة الرعاية الصحية التي تتبع لها. تواصل مع وحدة الرعاية الصحية المعالجة لك بين الزيارات المقررة إذا كانت لديك أسئلة أو إذا ظهرت على طفلك أعراض فقر الدم.

الإصدار 1، 2026

لفريق تخطيط الرعاية لأمراض الدم لدى الأطفال (VPH)، Annika Mårtensson، طبيبة استشارية أولى في أمراض الدم والأورام لدى الأطفال، مستشفى جامعة Lund (SUS) Skåne