

تالاسمی و ازدواج های فAMILی

نام سند	تالاسمی و ازدواج های فAMILی دبیرستان
نگارش	اول
تاریخ صدور	۱۳۸۳
نام کامل فایل	تالاسمی و ازدواج های فAMILی
شرح سند	تالاسمی و ازدواج های فAMILی
نویسنده/مترجم	وزارت

مقدمه :

بر طبق آمار سه میلیون ناقل بیماری و در حدود ۲۰۰۰۰ بیمار تالاسمی شدید در کشور ما وجود دارد. هزینه یک بیمار مبتلا به تالاسمی شدید در طول عمر خود برای خانواده و جامعه ۱۰۰۰۰۰ دلار بر آورد گردیده است و در کل کشور برای بیماران تالاسمی ماژور این هزینه معادل ۲۰۰۰۰۰۰۰۰ دلار خواهد بود . در کشور ما هر ۶ ساعت یک بیمار مبتلا به تالاسمی شدید به دنیا می آید . از نظر بهداشتی تزریق مرتب خون ،ابتلا به بیماریهای منتقله از راه خون از جمله ایدز و هپاتیت را به دنبال دارد . بچه ای که با این بیماری متولد میشود از همان دوران شیر خوارگی با این بیماری دست به گریبان بوده و بعد از پشت سر گذاشتن یک عمر کوتاه سرشار از درد و رنج جان به جان آفرین تسلیم می نماید. تالاسمی نوعی کم خونی است که به صورت ارثی از نسلی به نسل دیگر منتقل می شود.تالاسمی به دو شکل مینور و ماژور دیده می شود.

تالاسمی مینور:

در اصل بیماری نبوده و تاثیر چندانی بر سلامتی مبتلایان ندارد. بیشتر کسانی که داری صفت تالاسمی مینور هستند از داشتن این صفت بی اطلاع بوده و تنها موقعی مطلع می شوند که مورد آزمایش قرار گرفته و یا بعداز ازدواج با فرد مینور دیگری صاحب فرزند مبتلا به تالاسمی ماژور شوند.

تالاسمی ماژور:

اختلال خونی بسیار شدیدی است که در اوایل کودکی آغاز می شود. کودکان مبتلا در هنگام تولد طبیعی هستند ولی بعد از مدتی زرد ، ضعیف و ناآرام می شوند.این کودکان نمی توانند به مقدار کافی هموگلوبین بسازند و به همین علت کم خون می شوند. کم خونی باعث بزرگ شدن طحال ، کبد و حجیم شدن استخوان های جمجمه سر و تغییر قیافه ظاهری آنان می شود از اینرو نیاز به تزریق مداوم خون داشته، برای رفع مشکلات ناشی از تزریق خون نیازمند تزریق مداوم داروهای گرانقیمت می باشند.

نحوه انتقال تالاسمی :

اگر یکی از والدین ناقل ژن تالاسمی بوده و دیگری سالم باشد در هر حاملگی احتمال ۵۰% وجود دارد که فرزند آنها ناقل سالم (ناقل صفت تالاسمی)و یا سالم باشد ، ولی هیچ کدام از فرزندان آنها مبتلا به تالاسمی شدید نخواهد شد. در صورتیکه هر دوی والدین ناقل ژن تالاسمی باشند فرزند آنها در هر حاملگی به احتمال ۲۵% مبتلا به تالاسمی شدید ، به احتمال ۵۰% مبتلا به تالاسمی مینور وبه احتمال ۲۵% سالم به دنیا خواهد آمد.

پیشگیری از تالاسمی:

بهترین و مناسب ترین راه پیشگیری از تالاسمی، انجام آزمایش خون قبل از تدارک مراسم ازدواج می باشد. در صورت ناقل بودن هر دو نفر ، بهتر است این دو زوج از ازدواج با هم منصرف شوند و با فردی که ناقل ژن تالاسمی نمی باشد ازدواج نمایند. در غیر این صورت میبایست با استفاده از روشهای مناسب پیشگیری از بارداری از بچه دار شدن خود داری نمایند و در صورت تمایل به داشتن فرزند قبل از ازدواج جهت انجام آزمایشات تشخیص قبل از تولد که همراه با هزینه گزاف می باشد مراجعه نمایند

*مشکلات مهم فرهنگی پیش روی برنامه پیشگیری از بروز موارد جدید تالاسمی:

- ۱- عقد شرعی پیش از عقد قانونی
- ۲- تدارک مراسم ازدواج و انجام آزمایشات بعد از آن
- ۳- طولانی شدن روند آزمایشات و تداخل آن با زمان تعیین شده برای مراسم ازدواج

* بنابراین برای پیشگیری از بروز موارد جدید تالاسمی رعایت موارد زیر ضروری است :

- ۱- ازدواج نکردن دو فرد ناقل سالم با یکدیگر
- ۲- ازدواج کردن دو فرد ناقل سالم و خودداری از بچه دار شدن
- ۳- ازدواج کردن دو فرد ناقل سالم با یکدیگر و انجام بموقع آزمایش های جنین در هر حاملگی

منبع مورد استفاده در تدوین متون آموزشی				
نوع منبع	عنوان	مولف/تهیه کننده	تاریخ تهیه	محل انتشار
جزوه	تالاسمی	وزارت	۸۳	
دستورالعمل	تالاسمی	وزارت	۸۳	