

هيموغلوبين إي (HbE) “Haemoglobin E”

العلاج

HbE ليس مرضاً خطيراً بحد ذاته، ولكنه إذا اختلط بتبدل آخر لجينة غلوبين إف قد يؤدي إلى فقر دم خطير يتطلب علاجاً مدى الحياة يتضمن نقل دم من أجل إصلاح فقر الدم.

صحة الأشخاص الذين يحملون في جسمهم “هيموغلوبين إي HbE” و HbE متجانس

الأشخاص الذين يحملون في جسمهم الجينة الوراثية HbE ويحملون أيضاً الجينة الوراثية HbE المتجانسة أن تكون **صحتهم جيدة**. ولكن يلزم أن يعرف طبيبيهم أنهم يحملون هذه الجينات الوراثية في جسمهم.

HbE وتنظيم الأسرة

ةيشارولا إي ني بول غوم يهلا ةن ي ج ل دبت وأ رّي غت نإ بونج نم يوي سألصاً نم ةردحن مل باوعش لدا ني ب عئاش ،اي دوبمك ،امروب ،ادناليات نادل ب إي) ايسأ قرش الكن اليرسو (سوالو مان تي ف ،ايسين و دنأ

ويجب أن يفكر الأزواج الذين ينوون تأسيس عائلة، أو عندما تكون المرأة في أول فترة من حملها، بإجراء فحص دم لمعرفة ما إذا كانوا حاملين للجينة إذا كان أصلهم من بين الشعوب المذكورة أعلاه، أو إذا كان الأب فقط أو الأم فقط من هذه الشعوب، أو إذا كان في عائلتهم خلل وراثي في الدم، من أجل أن يعلموا إذا كانوا سينجبوا طفلاً مصاباً باضطراب أو خلل وراثي في الدم.

وهناك خيارات متاحة أمام هؤلاء المعرضين لإنجاب طفل مصاب. يمكن تشخيص حالة الجنين باكراً حتى في الأسبوع ١٢ من فترة الحمل. وبعد ذلك هناك إمكانية التفكير بإنهاء الحمل إذا كان ذلك ملائماً. يستطيع الناس أن يتبنوا طفل أو أن يفكروا بطرق الإنجاب المساعدة (كالإستعانة ببيوض أو حيوانات منوية من ناس متطوعين يعرفونهم أو من غرباء). أما البعض فيختار إبقاء الجنين والمخاطرة من حيث إنجاب طفل قد يكون مصاباً. يمكن مناقشة كل هذه الخيارات مع المرشد المختص بالوراثة. يقدر طبيبيكم المحلي الترتيب للفحوصات لكم أو يمكنكم أن تتصلوا أنتم بالمستشفيات المدرجة في آخر هذه النشرة.

معلومات هامة لعائلاتكم

إذا كنت تحمل أو تنقل جينة هيموغلوبين إي، فقد يكون أفراد العائلة الآخرين أيضاً حاملين لهذه الجينة ومعرضين لخطر إنجاب أطفال مصابين بمرض خطير في الدم. نوصي بأن يخضع جميع أفراد العائلة وشركاء حياتهم أيضاً للفحص لمعرفة وضعهم **قبل** أن ينجبوا هم أطفالاً.

ما هو هيموغلوبين إي (Haemoglobin E)

هيموغلوبين إي (“HbE” Haemoglobin E) حالة طبية شائعة موروثية تنجم عن إنتاج بروتين هيموغلوبين غير طبيعي. الهيموغلوبين أو اليُحمر هو مادة بروتينية في الدم تنقل الأوكسجين إلى سائر أنحاء الجسم.

الهيموغلوبين إي “HbE” ينتقل من أحد الوالدين إلى أبنائهم في الجينات التي تنقل معلومات عن الصفات الإنسانية مثل لون العينين ولون الشعر وحالة الهيموغلوبين أو اليُحمر.

HbE وراثي.

HbE لا يُعدي.

HbE لا ينتقل بواسطة الجراثيم.

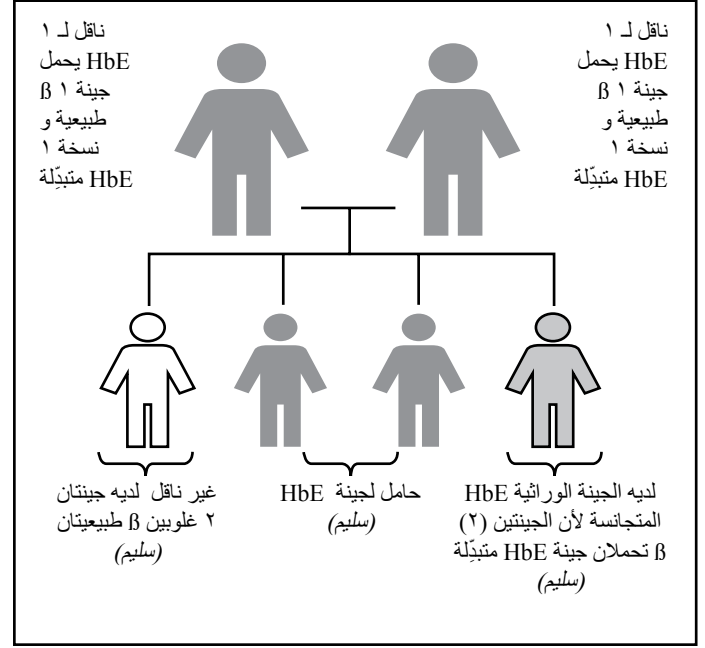
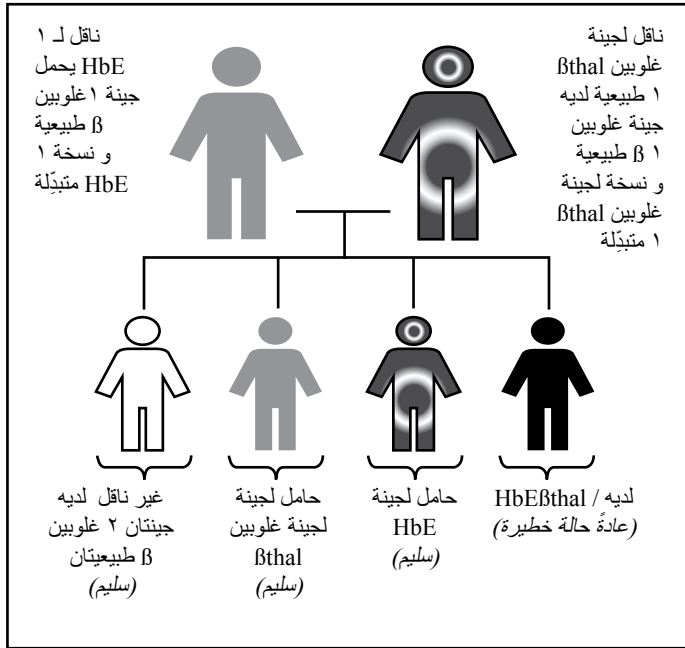
أحياناً تحدث تغييرات في الجينات الوراثية ينجم عنها حالات طبية، وتحدث هذه التغييرات في بيتا (إف f) في جينات غلوبين:

- يرث الشخص عادةً جينتين (٢) غلوبين نوع “إف”، لإفراز مادة بيتا البروتينية في الهيموغلوبين.
- قد يكون الشخص حاملاً للهيموغلوبين إي المتبدل (مبتور) في واحدة من جينتي غلوبين إف، ويعرف هذا الشخص بأنه **ناقل** (أي هذه الحالة موجودة في جسمه) لـ “هيموغلوبين إي” و**صحته جيدة**، ولكن يمكن أن يكون معرضاً لأن ينجب طفلاً مصاباً بمرض خطير في الدم.
- قد يكون الشخص حاملاً للهيموغلوبين إي المتبدل (المبتور) في جينتي (٢) غلوبين إف، ويعرف هذا الشخص بأنه متجانس الأزواج (أي أنه ورث الصفتين من الأب ومن الأم أيضاً) لـ “هيموغلوبين إي” و**صحته جيدة** أو **سليم** ولا يعاني من مشكلات صحية كبيرة عدا عن أنه مصاب بفقر دم خفيف. ولكنه قد ينجب طفلاً مصاباً بمرض خطير في الدم.
- عندما يكون الشخص حاملاً للهيموغلوبين إي المتبدل (المبتور) ولتبدل آخر في جينة غلوبين إف، فقد يكون مصاباً بمرض خطير في الدم يتطلب العلاج. مثلاً: عندما يرث شخص من أبيه نسخة متبدلة أو مبتورة من هيموغلوبين إي ونسخة من الجينة الثلاثية من أمه تكون النتيجة أنه يصاب بمرض خطير يعرف بثلاثيمية HbE/β (راجع الرسم ٢).

حصيلة نقل تبدل جينة هيموغلوبين إي HbE

الأب والأم يحملان الجينة الوراثية HbE.

واحد من الوالدين (الأب أو الأم) يحمل الجينة الوراثية HbE والآخر يحمل الجينة الوراثية إف ثلاثيميا (β thalassaemia)



في كل مرة تحمل المرأة فيها، هناك الإحتمال التالي للزوجين:

- ١ من ٤ احتمال إنجاب طفل لديه جينتين غلوبين إف طبيعيتين.
- ١ من ٤ احتمال أن يحمل الطفل في جسمه جينة هيموغلوبين إي HbE فيكون ناقلاً لهذه الجينة الوراثية.
- ١ من ٤ احتمال أن ينقل الطفل إف ثلاثيميا.
- ١ من ٤ احتمال إنجاب طفل مصاب بهيموغلوبين إي مع إف ثلاثيميا (HbE/β).

في كل مرة تحمل المرأة فيها، هناك الإحتمال التالي للزوجين:

- ١ من ٤ احتمال أن يرث الطفل نسختين طبيعيتين من جينة غلوبين β.
- ٢ من ٤ احتمال أن يكون الطفل ناقلاً أو حاملاً لجينة هيموغلوبين إي HbE.
- ١ من ٤ احتمال إنجاب طفل لديه جينات HbE متجانسة.

جهات إتصال مفيدة

Royal Women's Hospital
مستشفى النساء الملكي
Thalassaemia Clinic
Cnr Grattan St & Flemington Rd,
Parkville VIC
Australia 3052
هاتف: +61 3 8345 2180

Monash Medical Centre
مركز موناش الطبي
Medical Therapy Unit
246 Clayton Road,
Clayton VIC
Australia 3168
هاتف: +61 3 9594 2756

Mercy Hospital for Women
مستشفى ميرسي للنساء
Genetics
163 Studley Road,
Heidelberg VIC
Australia 3084
هاتف: +61 3 8458 4250

+61 3 9888 2211 :هاتف
+61 3 9888 2150 :فاكس
info@thalassaemia.org.au :إيميل
www.thalassaemia.org.au :موقع الإنترنت

Thalassaemia Australia Inc.
333 Waverley Road
Mount Waverley VIC
AUSTRALIA 3149

 **Thalassaemia**
AUSTRALIA
Unifying support and genetics