

ای کاش قبل از ازدواج می دانستم که . .

# تالاسمی چیست؟



مرکز بهداشت استان خوزستان

بهداشت مدارس

## لازم است بدانید که ...

قبل از هر تصمیمی برای ازدواج بخصوص پیوند فامیلی آزمایشات لازم خونی را انجام بدهید تا دارای فرزند مبتلا به تالاسمی نشوید.

ازدواج فرد حامل صفت تالاسمی مینور یا خفیف با یک فرد سالم هیچ خطری برای فرزندان آنها از نظر ابتلا به بیماری تالاسمی شدید در پی نخواهد داشت.

برای تشخیص اینکه فردی حامل صفت تالاسمی است یا خیر یک آزمایش ساده خون که هزینه چندانی هم ندارد کافیهست.

فرزند مبتلا به تالاسمی شدید یا ماژور از والدینی که هر دو حامل صفت تالاسمی هستند به دنیا می آیند و بهترین راه حل برای پیشگیری از تولد چنین کودکانی ازدواج نکردن زوجینی است که حامل این صفت می باشند.

## ای کاش می دانستم که . . .

\* بیماری تالاسمی یک بیماری (کم خونی) و ارثی است که بیشتر از طریق ازدواجهای فامیلی به ارث میرسد.

\* کسانی که نوع خفیف تالاسمی را دارند افرادی کاملاً سالم هستند و به هیچ عنوان بیمار محسوب نمی شوند ولی این افراد حامل صفت تالاسمی هستند که فقط از طریق آزمایش خون می توان به این صفت پی برد.

\* اگر پدر و مادر هر دو حامل صفت تالاسمی باشند این احتمال وجود دارد که فرزندشان به نوع شدید بیماری مبتلا گردد.

\* نباید با فردی که مثل خودم سالم است ولی حامل صفت تالاسمی است ازدواج می کردم (بخصوص آنکه نسبت فامیلی هم وجود داشته باشد).

حال که می بینم کودکم زندگی پر درد و رنجی را متحمل شده افسوس می خورم ای کاش قبل از ازدواج، به صحبت های خانم مشاور توجه می کردم و به این طریق از تولد کودک بیمارم جلوگیری می نمودم. حالا من و همسرم تصمیم گرفته ایم از تولد نوزاد جدید خودداری کنیم زیرا ممکن است آن کودکمان هم مبتلا به تالاسمی به دنیا بیاید.



فردی مبتلا به تالاسمی خفیف هستم. حدود یک سال پیش با پسرخاله ام که او هم مبتلا به تالاسمی مینور بود ازدواج کردم. البته من اطلاعات مربوط به ابتلایمان به تالاسمی خفیف را هنگام مشاوره و آزمایشات قبل از ازدواج کسب نمودم.

وقتی جهت انجام آزمایشات به مرکز بهداشت مراجعه نمودیم ما را به اتاقی تحت عنوان مرکز مشاوره قبل از ازدواج راهنمایی نمودند. با توجه به شور و شوقی که داشتیم و فکر اینکه چه کنیم که مراسم ازدواج بخوبی انجام شود و ... وارد اتاق شدیم و آنجا بود که خانم مشاور با توجه به نتایج آزمایشات به ما گفت که شما هر دو تالاسمی خفیف دارید و هر دو فرد سالمی هستید ولی حامل صفت (ژن) تالاسمی هستید... همینکه خانم مشاور گفت شما هر دو سالم هستید دیگر بقیه حرف های او را نشنیدم. همه فکرم این بود که سریع مشاوره تمام شود تا بتوانیم به کارهایمان برسیم وقتی از اتاق مشاوره خارج شدیم فقط این جمله در ذهنم بود که هر دو سالم هستیم. خوشحال و خندان به خانه رفتیم و به خوبی و خوشی مراسم ازدواج انجام شد و ما زندگی خوب و خوشی را آغاز نمودیم.

ولی با تولد اولین فرزندمان متوجه شدیم که علائم خاصی در او وجود دارد و پس از مراجعه به پزشک و انجام آزمایشات متوجه شدیم که او مبتلا به تالاسمی شدید (ماژور) است و این یعنی تحمل درد و رنج و اندوه فراوان هم برای نوزاد دلبندهمان و هم خانواده کوچکمان. به یکباره شادی و خوشی از خانه ما پر کشید هر چه فکر کردم یادم نمی آمد که خانم مشاور در این باره چه گفته بود و این بخاطر بی دقتی و بی توجهی من در آن لحظات بود. دوباره برای آگاهی بیشتر و با افسوس فراوان به دیدار ایشان رفتم و این بار با دقت به حرف های او گوش دادم ولی صد افسوس که دیگر دیر شده بود و ای کاش قبل از ازدواج می دانستم که.