

## آن چه باید درباره بیماری تالاسمی بدانیم ...

### بیماری تالاسمی شدید (ماژور) چیست؟

بیماری تالاسمی شدید، نوعی کم خونی ارثی است که از طریق ازدواج پدر و مادر به ظاهر سالم (هر دونقل سالم مینور) به نسل بعد منتقل می شود.

### علائم تالاسمی شدید چیست؟

از حدود شش ماهگی کودک به تدریج علائم کم خونی، رنگ پریدگی، ضعف... پیدا می کند و پس از تشخیص نیاز به دریافت خون تا پایان زندگی پیدا می کند.

### بیمار تالاسمی ماژور در طول عمر خود با چه مشکلاتی رو به رو است؟

- تزریق خون متراکم به صورت مکرر تا پایان عمر  
(معمولا هر ۴-۵ هفته یک بار به میزان ۱۵-۲۰ سی سی به ازاء هر کیلوگرم وزن بدن)
- تزریق داروی دسفرال ۵ تا ۶ شب در هفته به مدت ۸ تا ۱۲ ساعت از طریق زیر جلدی  
(به دلیل ورود آهن مازاد به بدن در طی تزریق خون و عدم توانایی بدن برای دفع آن، لازم است داروی دسفرال به صورت روزانه تزریق شود)
- برداشتن طحال یا اسپلنکتومی  
(در صورتی که نیاز بیمار به تزریق خون از ۲۴۰ سی سی به ازاء هر کیلوگرم وزن بدن در یک سال بیشتر شود)
- تغییر چهره  
(با افزایش سن و طولانی شدن مدت کم خونی، فعالیت مغز استخوان شدید شده و به این دلیل استخوانهای پهن جمجمه و صورت دچار تغییر شکل شده و چهره خاصی را برای بیمار به وجود می آورد)
- عوارضی مانند:  
بزرگ شدن قلب و نارسایی آن - اختلال رشد و اختلال در بروز علائم ثانویه جنسی - اختلال در عملکرد غدد داخلی مانند لوزالمعده و در نتیجه بروز بیماری دیابت - پوکی استخوان که باعث شکستگی مکرر استخوان می شود
- هزینه های درمانی بالا
- طول عمر کوتاه