

Người phối ngẫu của tôi phải được thử nghiệm, việc đó có quan trọng không?

Có. Điều này rất quan trọng nếu bạn đang dự tính có con.

Tất cả những người khác trong gia đình tôi có phải thử nghiệm bệnh thalassaemia không?

Phải. Một số con cái của bạn có thể mắc bệnh thalassaemia và các cháu nên được thử nghiệm bệnh này. Anh chị em của bạn cũng phải được thử nghiệm, đặc biệt nếu họ đang dự tính có con.

Họ có thể đến đâu để được thử nghiệm?

Bác sĩ gia đình của bạn có thể sắp xếp việc thử máu bệnh thalassaemia.

Làm thế nào để tôi tìm hiểu thêm về bệnh thalassaemia?

Muốn biết thêm thông tin về bệnh thalassaemia, xin liên lạc:

Thalassaemia Australia Inc.
333 Waverley Road, Mt Waverley VIC 3149
ĐT: 03 9888 2211
Email: info@thalassaemia.org.au
Web: www.thalassaemia.org.au

Thalassaemia Services Victoria
Medical Therapy Unit, Monash Medical Centre
246 Clayton Road, Clayton VIC 3168
ĐT: 03 9594 2756

Bệnh viện Phụ nữ Mercy Hospital for Women
Genetics
163 Studley Road, Heidelberg VIC 3084
ĐT: 03 8458 4250

Bệnh viện Phụ nữ Royal Women's Hospital
Thalassaemia Clinic
Cnr Grattan Street and Flemington Road, Parkville VIC 3052
ĐT: 03 9342 7000 Fax: 03 9342 7802

Ở NSW, xin liên lạc:

Thalassaemia Society of NSW
Level 7, King George V Building,
Missenden Road, Camperdown 2050
PO Box M120 Camperdown NSW 2050
ĐT: 02 9550 4844 Fax: 02 9519 3517
Email: coordinator@thalnsw.org.au



Hành diện được sự hỗ trợ của Lord Mayor's Charitable Foundation



Bạn bị chứng BETA (β)
Thalassaemia loại nhẹ ...

Thông tin quan trọng dành cho
bạn và gia đình

Bệnh thalassaemia là gì?

Thalassaemia là một chứng bệnh di truyền ảnh hưởng đến việc sản sinh huyết sắc tố, là thành phần vận chuyển khí ôxy trong các hồng huyết cầu. Bệnh có hai loại – thalassaemia loại nhẹ (người có gen bệnh hoặc dạng heterozygous) và thalassaemia loại nặng (dạng homozygous).

Làm sao tôi lại mắc bệnh này?

Bạn đã bị di truyền bệnh này: có nghĩa là, bệnh đã bị truyền sang bạn từ cha hoặc mẹ của bạn.

Tôi sẽ mang bệnh này suốt đời phải không?

Phải. Bạn đã được sinh ra với chứng bệnh thalassaemia loại nhẹ và bạn sẽ mắc chứng bệnh này suốt đời. Bệnh sẽ không hết hoặc đổi sang bệnh thalassaemia loại nặng hoặc bất cứ bệnh nào khác. Bệnh này không lây lan.

Liệu sức khoẻ tôi có bị ảnh hưởng gì không?

Không. Bệnh thalassaemia loại nhẹ là tình trạng một người có gen bệnh và không ảnh hưởng trầm trọng đến sức khoẻ của người đó và họ cũng không cần phải chữa trị gì cả. Tuy nhiên, bắt cứ lúc nào bạn đi khám bệnh, bác sĩ cũng phải được báo cho biết là bạn bị chứng thalassaemia loại nhẹ, như thế sẽ tránh những việc thử máu và chữa trị không cần thiết.

Nếu bệnh thalassaemia loại nhẹ không ảnh hưởng đến sức khoẻ của tôi, vậy thì vấn đề là gì?

Vấn đề là nếu cả hai người, bạn và người phối ngẫu của mình đều mắc bệnh thalassaemia loại nhẹ, thì con bạn có thể bị chứng thalassaemia loại nặng.

Bệnh thalassaemia loại nặng là gì?

Bệnh thalassaemia loại nặng là chứng bệnh gây ra tình trạng thiếu máu trầm trọng.

Người mắc bệnh thalassaemia loại nặng sẽ tùy thuộc vào việc truyền máu đều đặn và cần được chữa trị bằng thuốc men mỗi ngày. Nếu không được chữa trị, họ sẽ chết do ảnh hưởng của chứng thiếu máu trong vài năm đầu tiên trong đời.

Có phải bệnh thalassaemia thường xảy ra trong một số nhóm sắc tộc so với các nhóm sắc tộc khác không?

Bệnh thalassaemia có thể xảy ra trong bất cứ nguồn gốc sắc tộc nào. Tuy nhiên bệnh này thường xảy ra nhiều hơn ở những người đến từ các quốc gia vùng Địa Trung Hải như Cyprus, Hy Lạp, Ý đại lợi, Thổ Nhĩ Kỳ, Malta và Ai Cập. Bệnh này cũng phổ biến trong những người đến từ Trung Đông, tiểu lục địa Ấn Độ, Đông Nam Á và Phía Nam Trung Hoa.

Bệnh thalassaemia loại nhẹ thường xảy ra ở Úc.

Tại sao bệnh thalassaemia thường xảy ra nhiều hơn trong những nhóm sắc tộc đó?

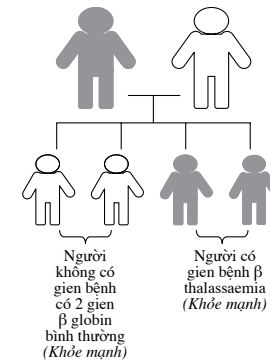
Lý do hoàn toàn không biết rõ, tuy nhiên bệnh thalassaemia có thể do một số hậu quả của việc phòng chống bệnh sốt rét, cũng là một chứng bệnh phổ biến ở các quốc gia đó.

Liệu con cái tôi sẽ bị nhiễm bệnh không?

Việc con cái có thể bị nhiễm bệnh sẽ tùy thuộc vào tình trạng, chỉ một người cha hay mẹ, hoặc cả hai đều bị bệnh thalassaemia loại nhẹ.

Người có gen bệnh có 1 gen β globin bình thường và 1 gen β globin bị biến đổi

Người không có gen bệnh có 2 gen β globin bình thường



(a) Nếu chỉ có cha hoặc mẹ bị bệnh thalassaemia loại nhẹ

Cứ mỗi lần thụ thai, bạn sẽ bị 50% nguy cơ đưa con sẽ bị bệnh thalassaemia loại nhẹ và 50% nguy cơ đưa con sẽ không bị bệnh thalassaemia. Đưa con bạn sẽ không có nguy cơ bị bệnh thalassaemia loại nặng.

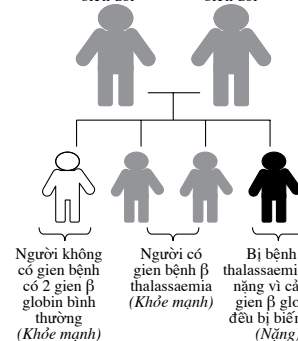
(b) Nếu cả cha lẫn mẹ đều bị bệnh thalassaemia loại nhẹ

Cứ mỗi lần thụ thai, bạn sẽ bị 25% nguy cơ đưa con sẽ bị bệnh thalassaemia loại nặng.

Bạn cũng bị 25% nguy cơ đưa con sẽ không bị bệnh thalassaemia và 50% nguy cơ đưa con sẽ bị bệnh thalassaemia loại nhẹ.

Người có gen bệnh có 1 gen β globin bình thường và 1 gen β globin bị biến đổi

Người có gen bệnh có 1 gen β globin bình thường và 1 gen β globin bị biến đổi



Nếu cả cha lẫn mẹ đều bị bệnh thalassaemia loại nhẹ và đang dự tính có con, họ có nhiều cách để lựa chọn và điều quan trọng là bạn nên thảo luận những điều này với các chuyên viên y tế liên hệ.