

Çfarë është talasemia?

Talasemia është një sëmundje gjaku e trashëguar që shkaktohet nga një defekt në prodhimin e hemoglobinës, një pjesë e rëndësishme e qelizave të kuqe të gjakut. Kur nuk ka hemoglobinë të mjaftueshme, qelizat e kuqe të gjakut nuk funksionojnë siç duhet, jetojnë për periudha më të shkurtra kohore, kështu që ka më pak qeliza të kuqe të shëndetshme në gjak.

Qelizat e kuqe të gjakut çojnë oksigjen në të gjitha qelizat e trupit, të cilin ato e përdorin për të funksionuar. Në personat me talasemi, qelizat e kuqe të gjakut nuk prodhohen në sasi dhe cilësi normale. Kur nuk ka sasi të mjaftueshme të qelizave të kuqe të gjakut, nuk ka edhe oksigjen të mjaftueshëm për të gjitha qelizat e tjera të trupit, kështu shfaqet anemia. Njerëzit me talasemi mund të kenë anemi të lehtë apo të rëndë, e cila mund të dëmtojë organet dhe të çojë në vdekje. Defekte të ndryshme në hallkat e zinxhirit të prodhimit të hemoglobinës shkaktojnë lloje të ndryshme talasemie. Në varësi të asaj se sa e rëndë është talasemia, kemi talaseminë minor ose talaseminë major. Duke pasur një tipar talasemie, një person nuk mund të ketë asnjë simptomë, por mund t'ja kalojë atë tipar fëmijëve duke rritur rrezikun e tyre për të pasur talasemi. Një person i cili ka talasemi minor nuk mund të ketë asnjë simptomë ose mund të ketë vetëm anemi të lehtë, ndërsa një person me talasemi major mund të kenë simptoma të rënda dhe mund të ketë nevojë për transfuzione të rregullta gjaku.

Si mund ta di nëse kam talasemi?

Njerëzit me forma të moderuara dhe të rënda të talasemisë zakonisht diagnostikohen që në fëmijëri, pasi ata kanë simptoma të anemisë së rëndë qysh herët në jetë. Njerëzit me forma më pak të rënda të talasemisë mund të diagnostikohen vetëm nëse kanë shenja të anemisë, ose nëse një mjek gjen anemi në një test rutinë të gjakut të bërë për një arsye tjetër.

Duke qenë se talasemia është e trashëguar, disa njerëz e zbulojnë atë pasi ata kanë të afërm me talasemi. Talasemia është më e zakonshme te njerëzit në vendet e Mesdheut, Azisë, Afrikës dhe Lindjes së Mesme. Nëse keni anemi dhe keni anëtarë të familjes nga këto zona, mjeku mund të testojë gjakun për të gjetur nëse keni talasemi.

Si mund të parandalohet talasemia?

Duke qenë se talasemia kalon nga prindërit tek fëmijët, është shumë e vështirë për ta parandaluar. Megjithatë, në qoftë se ju ose partneri juaj e di se anëtarët e familjes janë me talasemi, ose jetoni në vende ku talasemia është e zakonshme, ju mund të flisni me një këshillues gjenetik për të përcaktuar se çfarë rreziku do të keni për t'ja kaluar talaseminë fëmijëve tuaj.

Po nëse unë kam talasemi, çfarë shenjash kam?

Duke qenë se trupi juaj ka më pak qeliza të kuqe gjaku kur keni talasemi, shenja më e zakonshme që ju mund të keni është anemia. Sa më e rëndë të jetë talasemia, aq më pak hemoglobinë ka trupi, dhe aq më e rëndë mund të jetë anemia. Kur ju keni anemi, mund të ndjeheni të lodhur apo të dobët.

Ju mund të keni:

- Marrje mendsh
- Vështirësi në frymëmarje
- Rrahje të shpeshta të zemrës
- Dhimbje koke
- Ngërçe muskulore
- Vështirësi në përqendrim etj.

Një nga problemet e tjera te personat me talasemi është zgjerimi në masë të madhe i palcës së kockave, duke i bërë ato më të holla dhe lehtësisht të thyeshme. Kjo vjen për arsye se palca e kockave përpiqet të prodhojë gjithnjë e më shumë qeliza të kuqe për të luftuar aneminë, pra duke punuar më tepër se normalisht.

Një tjetër organ që preket është shpretka, ku një prej funksioneve të saj është filtrimi i gjakut për të luftuar infeksionet. Kur ju keni talasemi, shpretka do të punojë shumë për të prodhuar më shumë qeliza gjaku, dhe për këtë shkak ajo nuk mund të përballojë punën për të filtruar gjakun dhe për të luftuar infeksionet. Për këtë arsye, njerëzit me talasemi janë me imunitet të dobët, që do të thotë se janë më të prekshëm nga infeksionet dhe ndonjëherë kanë nevojë për mbrojtje shtesë (si p.sh. vaksina të gripit dhe vaksina të tjera).

Si trajtohet talasemia?

Talasemia është një çrregullim që mund të mirëmenaxhohet me transfuzione gjaku dhe terapi. Lloji i trajtimit që merr një person me talasemi varet nga sa e rëndë është talasemia.

Një mënyrë për të trajtuar aneminë është furnizimi i trupit me më shumë qeliza të kuqe të gjakut përmes transfuzionit të gjakut.

Transfuzioni i gjakut është i domosdoshëm për jetën e një talasemiku sepse:

- Iu garanton indeve dhe organeve sasi të mjaftueshme oksigjeni.
- Ndihmon palcën e kockave për të mos u sforcuar në prodhimin e rruazave të kuqe në mënyrë që kockat të rriten normalisht.
- Parandalon ose pengon zmadhimin e shpretkës dhe sforcimin e organeve të tjera.

Njerëzit me talasemi major zakonisht kanë nevojë për transfuzione të rregullta gjaku, ata me talasemi të mesme mund të kenë nevojë për transfuzione gjaku atëherë kur kanë një infektion apo një sëmundje, ndërsa njerëzit me talasemi minor zakonisht nuk kanë nevojë për transfuzion gjaku. Shumë herë njerëzve me talasemi iu rekomandohet edhe vitaminë B, e njohur si acid folik, për të ndihmuar trajtimin e anemisë. Trajtimi me acid folik bëhet zakonisht së bashku edhe me terapi të tjera. Sot, shërimi nga talasemia po bëhet gjithnjë edhe më i mundur nëpërmjet aplikimit të teknikave mjekësore të sofistikuar.

Kanë ndonjë ndikim negativ transfuzionet e gjakut në trupin tim?

Njerëzit të cilët marrin transfuzione gjaku të herëpashershme, me kalimin e kohës janë në rrezik për *mbingarkesë hekuri në organe* të ndryshme, kryesisht në zemër, mëlçi dhe tru, duke

vështirësuar punën e këtyre organeve. Këto organe dëmtohen në mënyrë progresive duke shkaktuar sëmundje të zemrës, diabet dhe cirrozë të mëlçisë, duke rrezikuar në këtë mënyrë jetën e të sëmurëve. Sot ekzistojnë mënyra të ndryshme për të parandaluar apo eliminuar mbingarkesën e hekurit në organizëm.

Çdo herë që një person merr transfuzion gjaku, rritet rreziku që trupi i tij të reagojë ndaj këtij transfuzioni, mbasi shihet si i dëmshëm nga sistemi i tyre imunitar, duke u përpjekur ta shkatërrojë atë. Personat në këtë rast mund të marrin transfuzione gjaku, por gjaku që ata marrin duhet të kontrollohet dhe krahasohet me gjakun e tyre për t'u siguruar që nuk do të shkatërrohet nga sistemi i tyre imunitar. Kjo merr kohë dhe shpesh personat në këtë rast duhet të presin më gjatë për gjak, ose mund ta kenë të vështirë gjetjen e gjakut që nuk do të shkatërrohet nga trupi i tyre.

Një tjetër shqetësim për njerëzit që marrin shumë transfuzione gjaku është siguria e gjakut. Disa infeksione, si hepatiti, mund të transmetohen përmes gjakut. Në shumë vende përfshirë edhe Shqipërinë, siguria e furnizimit me gjak kontrollohet dhe monitorohet, dhe rreziku i marrjes së një infeksioni nga transfuzioni i gjakut është shumë i ulët. Megjithatë, ka ende një rrezik shumë të vogël për marrjen e një infeksioni përmes transfuzionit të gjakut.

Si mund të jetosh shëndetshëm kur je me talasemi?

Një mënyrë jetese e shëndetshme është e rëndësishme për të gjithë. Njerëzit që jetojnë me talasemi duhet të dinë se një mënyrë jetese e shëndetshme do të thotë "menaxhim i çrregullimit".

Menaxhimi i talasemisë. Talasemia është një çrregullim që mund të mirëmenaxhohet me anë të transfuzioneve të gjakut dhe terapi. Një person me talasemi duhet të marrë kujdes mjekësor rregullisht nga një hematolog (një specialist mjekësor i cili trajton sëmundjet ose çrregullimet e gjakut) ose një mjek i specializuar në trajtimin e pacientëve me talasemi. Nëse një mjek përshkruan transfuzione gjaku apo terapi, gjëja më e rëndësishme për një person me talasemi është respektimi i skemës së trajtimit për parandalimin e anemive të rënda apo dëmtimeve të mundshme të organeve nga mbingarkesa e hekurit.

Zgjedhjet e shëndetshme për njerëzit që jetojnë me talasemi. Zgjedhje të tjera të shëndetshme që një person me talasemi duhet të marrë parasysh përfshijnë: zbatimin korrekt të skemës së vaksinimit, ngrënien e ushqimeve me vlera ushqyese, aktivitetin fizik dhe zhvillimin e marrëdhënieve pozitive.

Vaksinat. Njerëzit me talasemi mund të marrin infeksione serioze, veçanërisht në qoftë se ata kanë hequr shpretkën. Prandaj, një person me talasemi duhet të jetë gjithmonë vigjilent kur ka temperaturë apo ndonjë shenjë tjetër infeksioni. Kur te një person me talasemi shfaqen shenjat e infeksionit, ai duhet të kërkojë menjëherë ndihmë mjekësore. Vaksinat ndihmojnë në mbrojtjen e një personi me talasemi nga shumë infeksione. Fëmijët duhet të respektojnë skemën e vaksinimit rutinë. Mjekët mund të rekomandojnë vaksina të tjera shtesë për të rriturit me talasemi.

Ushqimi. Konsumi i ushqimeve me vlera ushqyese është i rëndësishëm për të gjithë për një mënyrë jetese të shëndetshme; një dietë e pasur me fruta dhe perime, si dhe me yndyrna të ulëta është ideale për të fituar ushqyesit thelbësor që iu nevojiten organeve tona. Për njerëzit që jetojnë

me talasemi, duke qenë se kanë tepricë hekuri në gjak, ushqimet e pasura në hekur duhet të kufizohen. Hekuri mund të gjendet në mish, peshk dhe disa perime (p.sh. spinaq). Produkte të tjera, si drithëra dhe lëng portokalli, mund të përmbajnë hekur shtesë. Personat me talasemi duhet të diskutojnë me mjekun e tyre nëse ata duhet apo jo të kufizojnë sasinë e hekurit në dietën e tyre.

Aktiviteti fizik. Aktiviteti fizik është pjesë e një jetese të shëndetshme dhe ndihmon në tregues më të mirë shëndetësor. Edhe pse disa njerëz me talasemi mund të kenë vështirësi të marrin pjesë në forma të fuqishme të aktivitetit fizik, ata mund të marrin pjesë në aktivitete të moderuara fizike duke përfshirë ecjen me biçikletë, vrapimin dhe ecjen në këmbë. Nëse një person me talasemi ka probleme me kyçet e këmbëve, ai mund të merret me aktivitete të tjera të moderuara përfshirë joga, not apo gjimnastikë uji. Nëse keni talasemi, ju duhet të diskutoni me mjekun tuaj për nivelin e ushtrimit që është më i mirë për ju.

Marrëdhëniet shoqërore. Të kesh marrëdhënie të ngrohta dhe mbështetëse është pjesë e rëndësishme e jetës. Miqtë, përfshirë bashkëpunëtorët, shokët e klasës dhe anëtarët e familjes, mund të ofrojnë mbështetje në menaxhimin e talasemisë dhe ballafaqimin me stresin e jetës së përditshme.

Përveç kësaj, në qoftë se keni talasemi, jeni bartës të saj, apo dini që dikush në familjen tuaj është me talasemi, këshillimi gjenetik rekomandohet para çfarëdo shtatzënie, në mënyrë që ju dhe partneri juaj të informoheni për rrezikun e të pasurit një fëmijë me talasemi.

Burimi: <http://www.cdc.gov/ncbddd/thalassemia/index.html>
[HTTP://WWW.THALASSAEMIA.ORG.CY/ABOUT-HAEMOGLOBIN-DISORDERS/BETA-THALASSAEMIA/FAQS.SHTML](http://www.thalassaemia.org.cy/about-haemoglobin-disorders/beta-thalassaemia/faqs.shtml)