

DITA BOTËRORE E TALASEMISË

8 Maj

Në çdo 8 maj, kudo në botën e qytetëruar, përkujtohet Dita e Luftës kundër Talasemisë. Në këtë ditë, kujtohen të gjithë ata fëmijë, adoleshentë dhe të rritur, që u përballën me këtë sëmundje për shumë vite, kudo nëpër botë.

Talasemitë janë anemi hemolitike kronike (të shkatërrimit të gjakut) që karakterizohen nga ulja apo mungesa e një ose më shumë zinxhiresh polipeptidike të hemoglobinës (α , β , γ , δ). Ato bëjnë pjesë në grupin e madh të defekteve të hemoglobinës, të cilat trashëgohen në mënyrë autozomale recesive.

Vëndet ku shfaqet më shpesh Talasemia janë vëndet e Mesdheut ku malaria ka qënë endemike, si Shqipëria, Greqia, Italia, Qipro, etj., por edhe në Azi dhe një pjesë Afrikës.

Sipas OBSH, sot 5% e popullsisë në botë është bartëse potenciale e gjenit patogen të hemoglobinës (njerëz të shëndoshë, që kanë trashëguar një gjen mutant nga një prind).

Shqipëria është një vend me endemicitet të lartë të beta Talasemisë.

Sipas të dhënave të MSH, në **vëndin tonë ka rreth 300 mijë bartës (8-9% e popullsisë)**. Shpërndarja e bartësve është heterogjene dhe frekuenca më e lartë takohet në **zonat e ultësirës perëndimore. (Lushnje 7.3%, Berat 7.04%, Fier 9.96%, Sarandë 7.92% dhe Shkodër 0.72%)**.

Në varësi të vargjeve hemoglobinikë të përfshirë në sintezën e gabuar, talasemitë ndahen në α -Talasemi dhe β -Talasemi. Vetë β -Talasemia, e cila haset më shpesh në vëndin tonë, ka dy forma: Talaseminë Major (sëmundja) dhe Talaseminë Minor (mbartësit). Diagnoza vihet me anë të një egzaminimi të quajtur Elektroforeza e Hemoglobinës.

β -Talasemi Major është formë e rëndë anemie me nivel hemoglobine nga 4-7 g/dl dhe në elektroforezën e Hemoglobinës paraqet Hb. Fetale 20-100 g/dl dhe Hb A2 të rritur 2-7%. Hb A është shumë e ulët ose mungon fare. Kjo sëmundje shfaqet zakonisht pas muajit të 6 të jetës, dhe karakterizohet nga: zbehje e theksuar, ndryshime kockore të fytyrës dhe kokës, mëlçi dhe shpretkë të zmadhuar, prapambetje në rritje dhe zhvillimin puberal, por edhe dëmtime të zemrës, si pasojë e mbingarkesës me hekur që kanë të sëmurët. Mjekimi bazë i këtyre të sëmurëve është transfuzioni i gjakut ose masës eritrocitare (për zëvendësimin e humbjeve) çdo 15- 21 ditë dhe i medikamenteve kelante si Exajde apo Desferali, të cilat kapin hekurin e tepërt që grumbullohet në organe dhe e eliminojnë atë. Transplanti palcës kockore është gjithashtu një nga alternativat terapeutike që zgjidhin përfundimisht problemin, por edhe ajo mbart mjaft rreziqe.

β-Talasemia Minor haset tek individët heterozigotë që mbartin gjenin mutant të hemoglobinës dhe që nuk shfaqin sëmundje, por kanë një nivel hemoglobine rreth 2-3 g%, më të ulët se norma. Pra, pacientët janë pa simptoma, por me ndryshime në egzaminimet laboratorike. Për këta individë është e rëndësishme t'a njohin statusin e mbartësit, pasi nëse ata martohen dhe linden fëmijë me një bashkëshort bartës, atëherë fëmijët e tyre kanë 50% mundësi të linden të sëmurë me β-Talasemi Major.

Parandalimi është shumë i rëndësishëm dhe ai realizohet me ane të:

- **informimit korrekt dhe keshillimit gjenetik** (egzaminimi me ane të Elektroforezes së Hb)
- **diagnozes prenatale**, nepermjet analizes së ADN së marre nga vilet koriale në javën e 10 të shtatzanisë (amniocenteza)

Përmirësimi i jetëgjatësisë dhe cilësisë së jetës së këtyre pacientëve ka qënë dhe mbetet një nga prioritetet e Ministrisë së Shëndetësisë, e cila pas ndryshimeve cilësore të arritura në trajtimin e këtyre pacientëve si: futja dhe përdorimi i Exajdes (eliminues i hekurit nga organizmi), përdorimi i masës eritrocitare pa leukocite apo masës eritrocitare të shpëlarë, etj.. tashmë është përqëndruar kryesisht në drejtim të parandalimit të lindjeve të reja me talasemi. Për këtë me urdhër Nr.439, datë 25/10/2011 “Për parandalimin e lindjeve të reja me talasemi” është bërë i detyrueshëm kontrolli i gruas shtatzanë, për bartës të talasemisë, brenda tremujorit të parë të shtatzanisë.

Në sajë të informimit më intensiv të publikut nga ana e personelit shëndetësor, u arrit të ulet ndjeshëm numri i lindjeve të reja me talasemi në vitet e fundit:

Raste	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Regjistrime të reja	23	14	21	10	2	2	4	2

Krahas rritjes së cilësisë së trajtimit të këtyre pacientëve, objektivi ynë në vazhdimësi, do të mbetet informimi i publikut për të siguruar njohuri mbi sëmundjen, pasojat e mëdha sociale dhe ekonomike të saj, rëndësinë e testimit të të rinjve dhe çifteve të reja për zbulimin e bartësve të kësaj patologjie dhe parandalimin e lindjeve me këtë patologji, por dhe ofrimi i informacionit mbi terapitë bashkëkohore si ajo me anën e gjakut të kordonit umbelikal të dhuruar menjëherë pas lindjes dhe ruajturi në mënyrë speciale.