

8 Maj 2018

Dita Ndërkombëtare e Talasemisë

Dita Ndërkombëtare e Talasemisë organizohet çdo vit në 8 maj në vende të ndryshme të botës, dhe ka si synim të rrisë ndërgjegjësimin e popullatës mbi këtë sëmundje. Në këtë ditë organizohen shumë aktivitete që synojnë të sensibilizojnë vendimmarrësit, politikëbërësit, personelin shëndetësor mbi talaseminë: “Si të parandalojmë, të trajtojmë dhe të kurojmë talaseminë”, në mënyrë që çdo individ me talasemi të ketë një jetë normale.

Talasemia është një shqetësim ndërkombëtar. Rreth 7% e popullatës në mbarë botën është bartëse e një hemoglobinopatie, dhe çdo vit lindin mesatarisht 300.000-500.000 fëmijë me hemoglobinopati. Studimet e deritanishme e kanë shndërruar talaseminë nga një sëmundje fatale të fëmijërisë në një sëmundje kronike, por akoma jo të mirëmenaxhuar për të siguruar cilësi të jetës së tyre.

Në 25 vjetorin e Ditës Ndërkombëtare të Talasemisë synohet të jepet një tablo e historisë së sëmundjes që nga koha e zbulimit të saj, progresi i deritanishëm dhe nevoja për të përmirësuar akoma trajtimin e saj.

Tema e këtij viti:

“Talasemia - e kaluara, e tashmja dhe e ardhmja: të paraqesim progresin dhe nevojat e pacientëve me talasemi”

Që nga koha e përshkrimit të sëmundjes nga Cooley në vitin 1925 e deri në vitin 1964, viti i simpoziumit të parë, progresi ishte i paktë pasi nuk kishte asnjë terapi përveç transfuzionit. Por midis viteve 1964 dhe 2015 përparimi ka qenë i madh në çdo fushë. Revolucioni i biologjisë molekulare në mjekësi ka sjellë shumë shpresë dhe këta pacientë kanë përfituar përmirësime thelbësore në transfuzion dhe *chelation*. Megjithatë, ne duhet të dyfishojmë përpjekjet tona për të siguruar transfuzione të rregullta, terapi me medikamente kelante dhe kontrolle të vazhdueshme për të pakësuar ndërlikimet nga kjo sëmundje.

**Të gjithë së bashku për talaseminë
Bëhu dhe ti një hero - Dhuro gjak, shpëto jetë!**

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 dhe 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 normalisht. 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. Njerëzit me talasemi mund të kenë anemi të lehtë apo të rëndë e cila mund të dëmtojë organet.

Defekte të ndryshme gjatë prodhimit të hemoglobinës shkaktojnë lloje të ndryshme talasemie. Talasemia mund të jetë në formë të lehtë, të mesme apo të rëndë (talasemia minor ose talasemia major).

Duke patur një tipar talasemie, një person mund të mos 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 mund të mos ketë asnjë simptomë ose mund të ketë vetëm anemi të lehtë, ndërsa një person me talasemi major mund të ketë 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 simptomat e 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.

Talasemia është e trashëguar, prandaj nëse keni të afërm që vuajnë nga kjo sëmundje, bëni ekzaminimet e duhura.

Si mund të parandalohet talasemia?

Duke qenë se talasemia transmetohet 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 nëse 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 transmetuar talaseminë fëmijëve tuaj.

Çfarë shenjash ka talasemia?

Duke qenë se trupi juaj ka më pak qeliza të kuqe gjaku kur keni talasemi, shenja më e zakonshme që 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 ndiheni 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 të personat me talasemi është zmadhimi 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 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 forma e talasemisë.

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

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

- U garanton indeve dhe organeve sasi të mjaftueshme oksigjeni.
- Ndhmon 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 infeksion apo një sëmundje; ndërsa njerëzit me talasemi minor zakonisht nuk kanë nevojë për transfuzion gjaku. Përveç transfuzioneve të herëpashershme që kanë nevojë, këta individë gjithashtu marrin medikamente ferrokelante (që lidhin hekurin e tepërt dhe e nxjerrin jashtë organizmit). Sot shërimi i talasemisë po bëhet gjithnjë edhe më i mundur nëpërmjet aplikimit të teknikave mjekësore të sofistikuara.

Kanë ndonjë ndikim negativ transfuzionet e gjakut?

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, në mëlçi dhe në tru, duke vështirësuar punën e tyre. 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 që shihet si i dëmshëm nga sistemi imunitar. Personat në këtë rast mund të marrin transfuzione gjaku, por gjaku që ata marrin duhet të kontrollohet dhe të 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.

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.

Si 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 talasemisë”.

Menaxhimi i talasemisë. Talasemia është një çrregullim që mund të mirëmenaxhohet me anë të transfuzioneve të gjakut dhe terapisë. Një person me talasemi duhet të marrë kujdes mjekësor rregullisht nga një hematolog (mjek specialist i cili trajton sëmundjet e gjakut) ose një specialist tjetër për të ndjekur dhe parandaluar ndërlikimet që shkakton kjo sëmundje. E rëndësishme për një person me talasemi është respektimi i skemës së trajtimit dhe transfuzionet e herëpashershme 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, konsumin 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 mbrojnë personat 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 në përqindje të ulët është ideale për të fituar ushqyesit thelbësorë që i nevojiten organizmit. Për njerëzit që jetojnë me talasemi, duke qenë se kanë tepriçë hekuri në gjak, ushqimet e pasura në hekur duhet të kufizohen. Hekuri mund të gjendet në mish, në peshk dhe në disa perime. Produkte të tjera, si drithëra dhe lëng portokalli, mund të përmbajnë hekur shtesë. Personat me talasemi duhet të diskutojnë me mjekun e tyre nëse duhet ose jo të kufizojnë sasinë e hekurit në dietën e tyre.

Aktiviteti fizik. Aktiviteti fizik është pjesë e një jetese të shëndetshme. Edhe pse disa njerëz me talasemi nuk mund të marrin pjesë në aktivitet fizik me intensitet të lartë, 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. Nëse keni talasemi duhet të diskutoni me mjekun tuaj për nivelin e ushtrimit që duhet të kryeni.

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, rekomandohet këshillimi gjenetik para çdo shtatzënie, në mënyrë që ju dhe partneri juaj të informoheni për rrezikun e të paturit një fëmijë me talasemi.