صفة الخلية المنجلية
(SICKLE CELL TRAIT)
الروابط العائلية
معلومات للآباء والعائلات

NEW YORK STATE | Department of Health

كيف يمكنني مساعدة طفلي؟

- أخبر جميع مقدمي الرعاية الصحية المعنيين بطفلك بأنه يحمل صفة الخلية المنجلية.
- اصطحب طفلك لجميع مواعيده الطبية.
- استشِر مقدم الرعاية الصحية واستشاري الوراثة حول صفة الخلية المنجلية ومرض فقر الدم المنجلي. يمكن لاستشاريي الوراثة المساعدة على توضيح المخاطر التي قد يتعرض لها الأطفال عند التخطيط لتكوين أسرة.
- علِّم طفلك عن صفة الخلية المنجلية.
- تعرَّف على العلامات التحذيرية أو الأعراض الناجمة عن التمارين الرياضية. يمكن للأشخاص الذين يحملون صفة الخلية المنجلية ممارسة التمارين والرياضة بأمان. يجب التحدث مع المدرِّب ومقدم الرعاية الصحية للتخطيط لنظام تدريب آمن. يجب على الأشخاص الذين يحملون صفة الخلية المنجلية شرب الكثير من المياه عند ممارسة الرياضة وأخذ فترات راحة عند الحاجة. في الوقت الحالي، تشترط الرابطة الوطنية لألعاب القوى الجامعية (National Collegiate Athletics Association, NCAA) أن يخضع جميع الطلاب الرياضيين لاختبار مرض فقر الدم المنجلي قبل إجراء الاختبارات الرياضية أو ممارستها.
- يجب على الأشخاص الذين يحملون صفة الخلية المنجلية إخبار مقدم الرعاية الصحية المعني بهم بأي أعراض يختبرونها، مثل وجود دم في البول. ويجب عليهم أيضًا الإبلاغ عن أي إصابات في العينين.

كيف يمكنني الحصول على مزيد من المعلومات حول صفة الخلية المنجلية؟

- تحدث إلى:
  - مقدم الرعاية الصحية المعني بحالتك
  - مقدم الرعاية الصحية المعني بطفلك
  - استشاري الوراثة
- مواقع إلكترونية مفيدة:
  - مراكز مكافحة الأمراض والوقاية منها (Centers for Disease Control and Prevention) – What You Should Know About Sickle Cell Trait (معلومات يجب الإلمام بها حول صفة الخلية المنجلية) https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/toolkit.html
  - Nemours® KidsHealth® – صفة الخلية المنجلية: https://kidshealth.org/en/parents/sickle-cell-trait.html
  - إدارة الموارد والخدمات الصحية (Health Resources and Services Administration, HRSA) Newborn Screening: Sickle Cell Trait (فحص حديثي الولادة: صفة الخلية المنجلية): https://newbornscreening.hrsa.gov/conditions/sickle-cell-trait
  - الرابطة الوطنية لألعاب القوى الجامعية – ورقة استرشادية للطلاب الرياضيين: صفة الخلية المنجلية National Collegiate Athletics Association – A Fact) (Sheet for Student Athletes: Sickle Cell Trait: https://www.ncaa.org/sports/2016/7/27/sickle-cell-trait.aspx

برنامج فحص حديثي الولادة
(Newborn Screening Program)
Wadsworth Center
New York State Department of Health
120 New Scotland Ave
Albany, NY 12208
nbsinfo@health.ny.gov
(518) 473-7552، من الإثنين إلى الجمعة،
8:45 صباحاً – 4:45 مساءً
www.wadsworth.org/newborn

يتلقى هذا المشروع الدعم من إدارة الموارد والخدمات الصحية (HRSA) التابعة لوزارة الصحة والخدمات الإنسانية الأمريكية (U.S. Department of Health and Human Services, HHS) بموجب المنحة رقم H4NMC49259. ترتبط هذه المحتويات بالكاتب (الكتَّاب) ولا تمثل بالضرورة وجهات النظر الرسمية أو تأييدًا من إدارة الموارد والخدمات الصحية (HRSA) أو وزارة الصحة والخدمات الإنسانية (HHS) أو حكومة الولايات المتحدة (U.S. Government).

NEW YORK STATE | Department of Health

4539 (Arabic) 4/24

يُظهر اختبار فحص حديثي الولادة أن طفلك يحمل صفة الخلية المنجلية. **هذا لا يعني أن طفلك يعاني من مرض فقر الدم المنجلي.** قد تكون هذه المعلومات مفيدة لك ولعائلتك.

ما المقصود بصفة الخلية المنجلية؟

لا تُصنَّف صفة الخلية المنجلية على أنها مرض. إذ قد يحمل أي فرد صفة الخلية المنجلية. وهي تنتقل (تُورَّث) من الوالدين إلى الأبناء. غالبًا ما يتمتع الأشخاص الذين يحملون صفة الخلية المنجلية بصحة جيدة. فضلًا عن ذلك، يُولد الأشخاص وهم يحملون صفة الخلية المنجلية وستلازمهم طوال حياتهم، لا يمكن "انتقال" هذه الصفة من شخص إلى آخر. علاوة على ذلك، لا تتحول صفة الخلية المنجلية إلى مرض فقر الدم المنجلي.

ما الفرق بين صفة الخلية المنجلية ومرض فقر الدم المنجلي؟

صفة الخلية المنجلية

- عادة لا تتسبب صفة الخلية المنجلية في مشكلات صحية. فضلًا عن ذلك، يعيش معظم الأشخاص الذين يحملون صفة الخلية المنجلية حياتهم دون إدراك أنهم يحملون إياها. وفي بعض الحالات النادرة، قد يعاني الأشخاص الذين يحملون صفة الخلية المنجلية من أعراض في الأوقات التي يتعرض فيها الجسم لإجهاد مكثف، مثل:
  - ممارسة التمارين أو الرياضة المكثفة
  - عدم شرب الكميات الكافية من السوائل (الجفاف)
  - التغيرات الشديدة في الارتفاع، مثل الغوص إلى أعماق البحار أو تسلق الجبال
- قد تشمل الأعراض آلامًا في العضلات، والشعور بالتعب، ووجود دم في البول، وسرعة التنفس.

مرض فقر الدم المنجلي

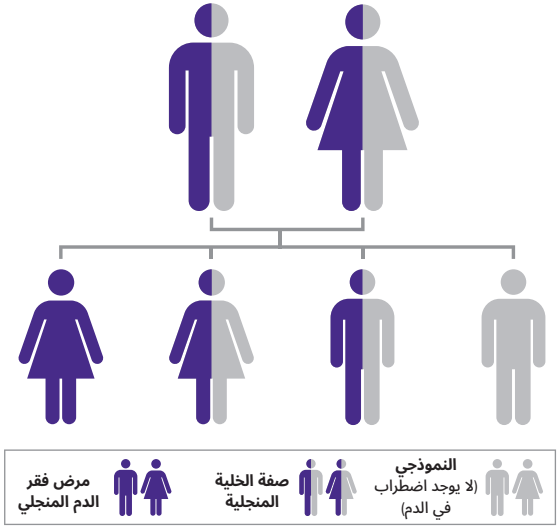
- مرض فقر الدم المنجلي هو اضطراب خطير يصيب الدم. غالبًا ما يعاني الأشخاص المصابون بمرض فقر الدم المنجلي من آلام مزمنة ومشكلات في الكبد والطحال. بالإضافة إلى قلة عدد خلايا الدم الحمراء، ويُطلق على هذه الأعراض فقر الدم (الأنيميا). قد يتسبب فقر الدم في شحوب الأشخاص المصابين بمرض فقر الدم المنجلي، وضيق التنفس، والتعب دون بذل جهد. وهم عرضة بشكل أكبر للإصابة بالعدوى الشديدة والسكتات الدماغية. لذا، يحتاج المصابون بمرض فقر الدم المنجلي إلى الرعاية الطبية طوال حياتهم.

كيف يمكن للفرد أن يحمل صفة الخلية المنجلية؟

- قد يحمل أي فرد صفة الخلية المنجلية، بصرف النظر عن الأعراق والانتماءات الإثنية. تنتشر صفة الخلية المنجلية بين الأشخاص الذين لديهم أسلاف من أفريقيا ومنطقة البحر الكاريبي وأمريكا الوسطى والجنوبية ودول البحر الأبيض المتوسط والشرق الأوسط و/ أو الهند.
- نستمد جميعًا الجينات (أو الحمض النووي) من والدينا. الجين هو جزء من الحمض النووي الذي يزود الجسم بالتعليمات. ويحمل الفرد صفة الخلية المنجلية ويُصاب بمرض فقر الدم المنجلي نتيجة حدوث تغيرات في الجين الذي يكوِّن بروتينًا يسمى الهيموجلوبين. يتوفر لدينا نسختان من هذا الجين، نسخة من كل والد. يساعد الهيموجلوبين خلايا الدم الحمراء على حمل الأكسجين عبر الجسم.
- تحدث صفة الخلية المنجلية عندما يولد الفرد بنسخة جين عادية ونسخة أخرى متغيرة. لا يُدرك العديد من الناس أنهم يحملون صفة الخلية المنجلية. وتُعد أفضل طريقة لمعرفة إذا كنت تحمل صفة الخلية المنجلية هي استشارة مقدم الرعاية الصحية المعني بحالتك وإجراء فحص الدم.
- يُصاب الشخص بمرض فقر الدم المنجلي عند وجود نسختين متغيرتين من الجين في جسمه. ويُسمى مرض فقر الدم المنجلي أيضًا بداء الهيموجلوبين SS أو الأنيميا المنجلية. ثمة المزيد من أنواع اضطرابات الهيموجلوبين.

ماذا تعني نتيجة الاختبار هذه بالنسبةلي ولعائلتي؟

- إذا كان طفلك يحمل صفة الخلية المنجلية، فهذا يعني أن أحد والديه على الأقل يحمل صفة الخلية المنجلية أيضًا. لذا، من المهم أن يخضع كلا الوالدين للفحص، ويجب استشارة مقدم الرعاية الصحية المعني بحالتك بخصوص إجراء اختبار لجميع أنواع اضطرابات الهيموجلوبين (وليس صفة الخلية المنجلية فقط). فضلًا عن ذلك، يجب مناقشة نتائجك مع مقدم الرعاية الصحية أو استشاري الوراثة. سيساعدك اختبار صفة الخلية المنجلية على الإلمام بفرص إصابة الطفل المولود بمرض فقر الدم المنجلي. يمكن اختبار الأشخاص لتشخيص صفة الخلية المنجلية والأنواع الأخرى من اضطرابات الهيموجلوبين في أي فئة عمرية.
- يمتلك الوالد الذي يحمل صفة الخلية المنجلية فرصة بنسبة 1 إلى 2 أو 50% لنقل الصفة إلى كل طفل من أطفاله. وتُعد هذه الفرصة أشبه برمي العملة المعدنية في كل مرة.
- يجب أن يحمل كلا الوالدين صفة الخلية المنجلية (أو صفة هيموجلوبين أخرى) حتى يصاب الطفل بالمرض.
- إذا كان كلا الوالدين يحملان صفة الخلية المنجلية، فإن لديهما...
  - فرصة بنسبة 1 إلى 4 أو 25% لإنجاب طفل مصاب بمرض فقر الدم المنجلي
  - فرصة بنسبة 1 إلى 2 أو 50% لإنجاب طفل يحمل صفة الخلية المنجلية
  - فرصة بنسبة 1 إلى 4 أو 25% لإنجاب طفل لا يحمل صفة الخلية المنجلية وغير مصاب بمرض فقر الدم المنجلي



المصدر: https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/documents/factsheet_sickle_cell_trait.pdf

- لا يمكننا تغيير جيناتنا، ولا يمكننا تحديد الجينات التي تنتقل إلى الطفل.

متى خضع طفلي للاختبار لتشخيص صفة الخلية المنجلية؟

- يخضع جميع الأطفال المولودين في ولاية نيويورك للاختبار من أجل تشخيص العديد من الاضطرابات. يُنفَّذ هذا الفحص من خلال برنامج فحص حديثي الولادة (Newborn Screening Program). يجري الفحص باستخدام بضع قطرات من الدم مأخوذة من كعب الطفل بعد وقت قصير من الولادة. ويُعد مرض فقر الدم المنجلي أحد الاضطرابات التي تخضع للفحص من خلال الاختبار. يشخص هذا الفحص أيضًا الأطفال الذين يحملون صفة الخلية المنجلية.
- هذا اختبار للفحص فقط. ويجب إجراء المزيد من الاختبارات لتأكيد هذه النتائج. يرجى استشارة مقدم الرعاية الصحية المعني بطفلك.