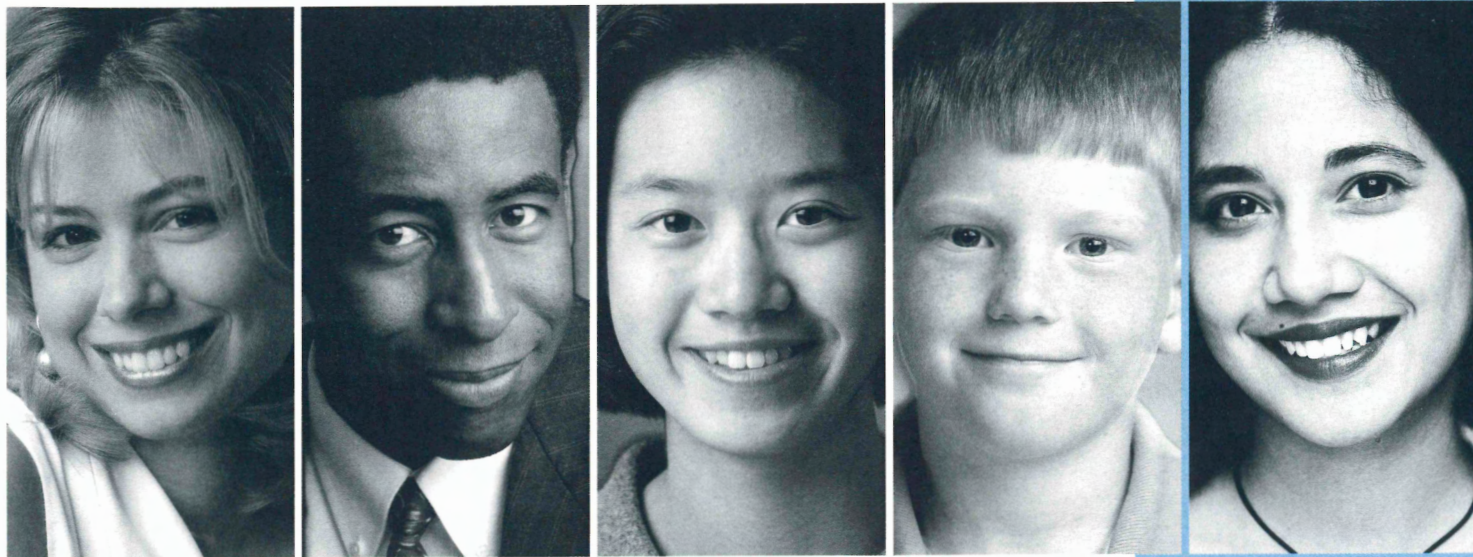


What is Thalassemia Trait ?

甚麼是地中海貧血特質？

什么是地中海贫血特质？



Cooley's Anemia
FOUNDATION

Leading the Fight Against Thalassemia

Introduction

引言 引言

Being tested
for the
thalassemia trait
is easy

檢驗地中海貧血特質
非常容易

检验地中海贫血特质
非常容易

This book contains basic information about the thalassemia trait.

Whether you have been diagnosed with the thalassemia trait or are simply interested in finding out more about it, we encourage you to consult your physician or a hematologist. If you carry the thalassemia trait and are considering having children, we also suggest that you seek the advice of a genetic counselor.

The Cooley's Anemia Foundation's message concerning the thalassemia trait is simple:

Being tested for the thalassemia trait is easy. And it is in everyone's best interest, working in partnership with the health care professional of their choice, to be informed and take responsibility for their own health care.

本書介紹了關於地中海貧血特質的基本資訊。

如果您被診斷為地中海貧血特質，或者您希望對地中海貧血特質有更多的瞭解，我們鼓勵您向您的醫生或血液病學家諮詢有關情況。如果您是地中海貧血特質，並考慮要小孩，我們還建議您向遺傳學顧問諮詢。

庫利貧血基金會要傳送的關於地中海貧血的訊息很簡單：

地中海貧血特質的檢驗非常容易。與自己選擇的醫務人員合作，瞭解有關資訊並對自己的健康負責，這符合每個人的利益。

本书介绍了地中海贫血特质的基本信息。

如果您被诊断为地中海贫血特质，或者您希望对地中海贫血特质有更多的了解，我们鼓励您向您的医生或血液病学家咨询有关情况。如果您是地中海贫血特质，并考虑要小孩，我们还建议您向遗传学顾问咨询。

库利贫血基金会要传送的关于地中海贫血的信息很简单：

地中海贫血特质的检验非常容易。与自己选择的医务人员合作，了解有关信息并对自己的健康负责，这符合每个人的利益。

What is Thalassemia Trait? - Table of Contents

甚麼是地中海貧血特質？ — 目錄

什么是地中海贫血特质？ — 目录

● What is the Thalassemia Trait?	● 甚麼是地中海貧血特質？	● 什么是地中海贫血特质？	2
● What is Thalassemia?	● 甚麼是地中海貧血？	● 什么是地中海贫血？	4
● Alpha Thalassemia	● α -地中海貧血	● α -地中海贫血	6
Silent Carrier State -	無症狀特質 —	无症状特质 —	
Alpha Thalassemia Minor	輕型 α -地中海貧血	轻型 α -地中海贫血	7
Inheritance of Hemoglobin	血紅蛋白H病的遺傳	血红蛋白H病的遗传	8
H Disease			
Inheritance of Hydrops Fetalis	胎兒水腫的遺傳	胎儿水肿的遗传	9
● Beta Thalassemia - Beta	● β -地中海貧血 —	● β -地中海贫血 —	10
Thalassemia Minor	輕型 β -地中海貧血	轻型 β -地中海贫血	
Inheritance of Beta Thalassemia	重型 β -地中海貧血	重型 β -地中海贫血	11
Major (Cooley's Anemia)	(庫利貧血症)的遺傳	(库利贫血症)的遗传	
Inheritance of Beta Thalassemia	中間型 β -地中海貧血	中间型 β -地中海贫血	11
Intermedia	的遺傳	的遗传	
Inheritance of E Beta	血紅蛋白E β -地中海貧血	血红蛋白E β -地中海贫血	12
Thalassemia	的遺傳	的遗传	
Inheritance of Sickle Beta	鐮狀細胞 β -地中海貧血	镰状细胞 β -地中海贫血	13
Thalassemia	的遺傳	的遗传	
● Who Carries the Thalassemia Trait	● 哪些人具有地中海貧血特質	● 哪些人具有地中海贫血特质	14
● Thalassemia Trait Testing	● 地中海貧血特質的檢查	● 地中海贫血特质的检查	16
● Prenatal Testing for Thalassemia	● 地中海貧血的產前檢查	● 地中海贫血的产前检查	18
● About the Cooley's Anemia Foundation	● 庫利貧血基金會簡介	● 库利贫血基金会简介	20

Because it is a genetic trait and not a health condition, except for extremely rare cases, the thalassemia trait has no symptoms and requires no treatment

地中海貧血特質是一種遺傳特質，而不是一種病，所以除極少數情況外，地中海貧血特質既無症狀，也不需要治療

地中海貧血特质是一种遗传特质，而不是一种病，所以除极少数情况外，地中海貧血特质既无症状，也不需要治疗

2

What is the thalassemia trait?

If you have been diagnosed with the thalassemia trait, this is simply another way of saying that you carry the genetic trait for thalassemia.

A genetic trait is a kind of message or code contained in your body. You may pass this code on to your children, and they may pass it on to their children.

You may, for instance, carry the genetic trait for blue eyes, even if you yourself have brown eyes. Thalassemia trait is not a disease or condition but a kind of genetic possibility that you pass on to your descendants.

甚麼是地中海貧血特質？

如果您被診斷為地中海貧血特質，那就是說您具有地中海貧血的遺傳因子。

遺傳因子是有機體內的一種資訊或密碼，您可以將它遺傳給您的後代，您的孩子將攜帶同樣的密碼，並將它遺傳給下一代，例如，您可能具有藍眼睛的遺傳因子，雖然您的眼睛是棕色的。

地中海貧血特質並不是一種病或病理狀況，而是一種您會傳給您後代的遺傳學可能性。

什么是地中海貧血特质？

如果您被诊断为地中海貧血特质，那就是说您具有地中海貧血的遗传因子。

遗传因子是有机体内的一种信息或密码，您可以将它遗传给您的后代，您的孩子将携带同样的密码，并将它遗传给下一代，例如，您可能具有蓝眼睛的遗传因子，虽然您的眼睛是棕色的。

地中海貧血特质并不是一种病或病理状况，而是一种您会传给您后代的遗传学可能性。

The thalassemia trait is not a disease.

Medical personnel often tell people who carry the thalassemia trait that they "have thalassemia" which can lead trait carriers to believe that they have some kind of health-threatening medical condition. This is not true.

Medical terminology refers to the thalassemia trait as "thalassemia minor." So while it may be technically correct to say that trait carriers "have thalassemia" (or, more properly, "thalassemia minor"), trait carriers should be aware that carrying the genetic trait for thalassemia is not the same thing as having a disease.

地中海貧血特質不是疾病

醫務人員經常告訴地中海貧血特質的人，他們有「地中海貧血」，這可能使他們產生誤解，以為自己得了甚麼病。事實並非如此。

在醫學術語中，地中海貧血特質被稱為「輕型地中海貧血」。雖然說地中海貧血特質的人「有地中海貧血」（或者更準確地說「有輕型地中海貧血」）也許有一定道理，但地中海貧血特質者應該知道，地中海貧血特質與患有地中海貧血是兩回事。

地中海貧血特质不是疾病

医务人员经常告诉地中海貧血特质的人，他们有“地中海貧血”，这可能使他们产生误解，以为自己得了什么病。事实并非如此。

在医学术语中，地中海貧血特质被称为“轻型地中海貧血”。虽然说地中海貧血特质的人“有地中海貧血”（或者更准确地说“有轻型地中海貧血”）也许有一定道理，但地中海貧血特质者应该知道，地中海貧血特质与患有地中海貧血是两回事。

The thalassemia trait requires no medical treatment.

Physicians sometimes mistakenly prescribe iron supplements for thalassemia trait carriers, usually because they mistake the small size of the trait carrier's red blood cells with iron-deficiency anemia.

The only way to properly determine the need for iron supplements is to have a physician test iron levels in the patient's blood. Without a test of blood iron levels, iron supplements should not be prescribed for thalassemia trait carriers.

地中海貧血特質者不需要治療

醫生有時錯誤地為地中海貧血特質者開補充鐵質的處方，通常這是由於地中海貧血特質者的紅細胞體積較小，使醫生誤認為他們患有缺鐵性貧血。

決定是否需要為患者補充鐵質的唯一適當方法，就是檢查患者血液中鐵質的水平。在沒有檢查鐵質水平的情况下，不應該為地中海貧血特質者開補鐵處方。

地中海貧血特質者不需要治療

醫生有時錯誤地為地中海貧血特質者開補充鐵質的處方，通常這是由於地中海貧血特質者的紅細胞體積較小，使醫生誤認為他們患有缺鐵性貧血。

決定是否需要為患者補充鐵質的唯一適當方法，就是檢查患者血液中鐵質的水平。在沒有檢查鐵質水平的情况下，不應該為地中海貧血特質者開補鐵處方。

The thalassemia trait cannot become worse or turn into a serious disease.

Because the thalassemia trait is a genetic trait and not a health condition, it cannot "become worse" or change into one of the more serious forms of thalassemia that may require medical treatment.

Similarly, except for extremely rare cases, the thalassemia trait has no symptoms and requires no treatment.

地中海貧血特質不可能惡化或變成重病

因為地中海貧血特質是一種遺傳特質而不是一種病，所以它不可能「惡化」，或轉變成一種需要治療的地中海貧血的嚴重形式。

同樣道理，除極少數病例外，地中海貧血特質者沒有症狀，也不需要治療。

地中海貧血特質不可能惡化或變成重病

因為地中海貧血特質是一種遺傳特質而不是一種病，所以它不可能「惡化」，或轉變成一種需要治療的地中海貧血的嚴重形式。

同樣地，除極少數病例外，地中海貧血特質者沒有症狀，也不需要治療。

Why should I be concerned about the thalassemia trait?

Even though the thalassemia trait has no symptoms and cannot directly affect your health, it can indirectly affect your health and directly affect the health of your children. Doctors may mistake your thalassemia trait for a different condition and prescribe unnecessary and potentially harmful tests or treatments. Also, when two thalassemia trait carriers have a child, there is a one-in-four chance with each pregnancy that the child will be born with a serious blood disorder.

地中海貧血特質與我有甚麼關係

儘管地中海貧血特質沒有任何症狀，對您的健康也沒有直接影響，但是它對您的健康可以有間接的影響，對其孩子的健康則會有直接的影響。醫生有可能會將其誤診為其他疾病，並要求您接受不必要的和有潛在危害的檢查或治療。

另外，如果夫婦二人均為地中海貧血特質者，每次妊娠，他們的後代都有25%的機率患有嚴重的先天性血液病。

地中海貧血特質與我有什麼關係

儘管地中海貧血特質沒有任何症狀，對您的健康也沒有直接影響，但是它對您的健康可以有間接的影響，對其孩子的健康則會有直接的影響。醫生有可能会將其誤診為其它疾病，並要求您接受不必要的和有潛在危害的檢查或治療。

另外，如果夫婦二人均為地中海貧血特質者，每次妊娠，他們的後代都有25%的機率患有嚴重的先天性血液病。

What is Thalassemia?

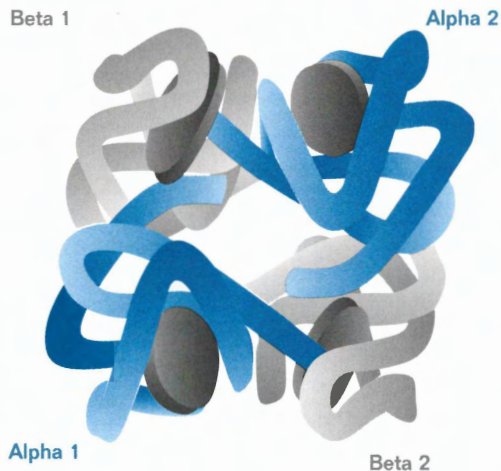
甚麼是地中海貧血？

什么是地中海贫血？

To understand how thalassemia affects the human body, you must first understand a little about how blood is made

為瞭解地中海貧血如何影響人體，首先您必須大致瞭解一下人體是怎樣製造血液的

为了解地中海贫血如何影响人体，首先您必须大致了解一下人体是怎样制造血液的



Hemoglobin

血紅蛋白

血紅蛋白

Thalassemia is the name of a group of genetic blood disorders.

To understand how thalassemia affects the human body, you must first understand a little about how blood is made.

Blood carries oxygen from your lungs to other parts of your body. Oxygen is carried inside the red blood cells by a substance called hemoglobin. Hemoglobin is made of two different kinds of proteins, called alpha and beta globins. These globin proteins are made by genes located on pairs of chromosomes. If one or more of these globin-producing genes is abnormal or missing, there is a drop in globin production.

地中海貧血是一組遺傳性血液病的統稱。

為瞭解地中海貧血如何影響人體，首先您必須大致瞭解一下人體是怎樣製造血液的。

血液將氧氣從肺運輸到身體的其他部分。攜帶氧氣的是紅血球內一種叫血紅蛋白的物質。

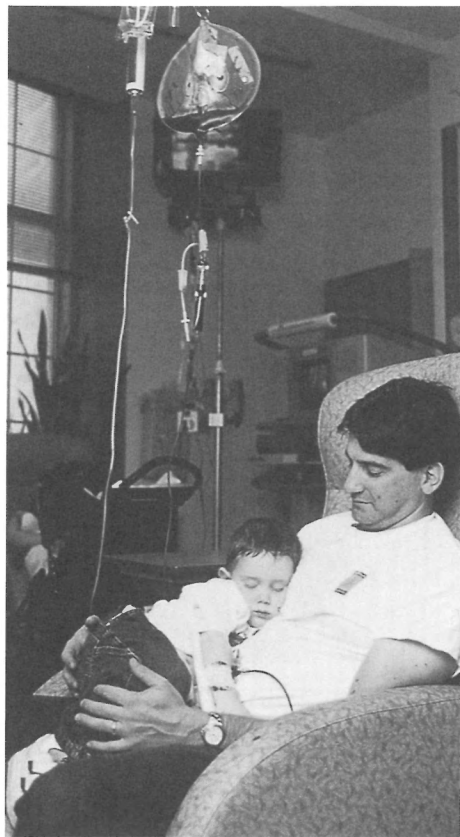
血紅蛋白由兩種不同的蛋白質組成，它們分別叫做 α 和 β 珠蛋白，這些珠蛋白是由位於成對染色體上的基因編碼的。如果有一個或一個以上負責製造珠蛋白的基因異常或缺失，珠蛋白的製造量就會減少。

地中海贫血是一组遗传性血液病的统称。

为了解地中海贫血如何影响人体，首先您必须大致了解一下人体是怎样制造血液的。

血液将氧气从肺运输到身体的其它部分。携带氧气的是红血球内一种叫血红蛋白的物质。

血红蛋白由两种不同的蛋白质组成，它们分别叫做 α 和 β 珠蛋白，这些珠蛋白是根据位于成对染色体上的基因的遗传信息制造的。如果有一个或一个以上负责制造珠蛋白的基因异常或缺失，珠蛋白的制造量就会减少。



When only one beta globin gene or one or two alpha globin genes are missing (as is the case with trait carriers), the drop in globin production is so small it rarely affects the person's health.

But when two beta globin genes or three alpha globin genes are missing (as is the case with the more serious thalassemia disorders), the drop in globin production is so great that the red blood cells do not form properly and the blood cannot carry enough oxygen.

The result is anemia that begins in early childhood and lasts throughout life. When all four alpha genes are missing, the result is usually death in the womb.

Since thalassemia is not a single disorder but a group of related disorders that affect the human body in similar ways, it is important to understand the differences between the various types of thalassemia.

如果僅有一個β珠蛋白基因或一兩個α珠蛋白基因缺失（如地中海貧血特質者的情況），珠蛋白產量降低甚微，因此很少對健康有影響。

但是如果兩個β珠蛋白基因或三個α珠蛋白基因缺失（如在更嚴重的地中海貧血患者中），珠蛋白產量就會降低到不能形成正常紅血球的程度，使血液不能運輸足夠的氧氣。

結果導致在童年早期便開始貧血，並持續終生。如果四個α珠蛋白基因全部缺失，通常會導致死胎。

因為地中海貧血並不是一種單一的疾病，而是以彼此類似的方式影響人體的一組疾病，所以有必要瞭解不同種類的地中海貧血之間的差別。

如果仅有一个β珠蛋白基因或一两个α珠蛋白基因缺失（如地中海貧血特質者的情況），珠蛋白產量降低甚微，因此很少對健康有影響。

但是如果兩個β珠蛋白基因或三個α珠蛋白基因缺失（如在更嚴重的地中海貧血患者中），珠蛋白產量就會降低到不能形成正常紅血球的程度，使血液不能運輸足夠的氧氣。

結果導致在童年早期便開始貧血，並持續終生。如果四個α珠蛋白基因全部缺失，通常會導致死胎。

因為地中海貧血並不是一種單一的疾病，而是以彼此類似的方式影響人體的一組疾病，所以有必要了解不同種類的地中海貧血之間的差別。

Alpha Thalassemia

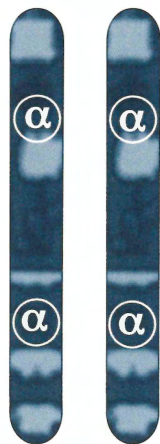
α -地中海貧血

α -地中海貧血

Physicians often mistake alpha thalassemia minor for iron deficiency anemia and prescribe iron supplements that have no effect on the anemia.

醫生經常將輕型 α -地中海貧血誤診為缺鐵性貧血，並錯誤地為患者開補鐵處方，這對治療輕型 α -地中海貧血是沒有療效的

医生经常将轻型 α -地中海贫血误诊为缺铁性贫血，并错误地为患者开补铁处方，这对治疗轻型 α -地中海贫血是没有疗效的



Normal alpha globin genes chromosomes 16
16號染色體上的正常 α 珠蛋白基因
16號染色體上的正常 α 珠蛋白基因

People who do not produce enough alpha globin protein have alpha thalassemia. It is commonly found in Africa, the Middle East, India, Southeast Asia, southern China, and occasionally the Mediterranean region.

Alpha globin is made by four genes, two on each strand of the chromosome 16. Individuals who have one or two abnormal alpha globin genes have alpha thalassemia trait.

An individual with alpha thalassemia trait defined by the presence of one abnormal alpha globin gene is said to have the **silent carrier state**. This condition, in which one of the four alpha globin genes is missing or defective, generally causes no health problems because the lack of alpha globin protein is so small that there is no anemia.

It is called "silent carrier" because of how difficult it is to detect. Silent carrier state is "diagnosed" by deduction when an apparently normal individual has a child with hemoglobin H disease or alpha thalassemia minor. It can also be diagnosed by special DNA testing.

α 珠蛋白減少的人患有 α -地中海貧血。此病常見於非洲、中東、印度、東南亞、中國南部，在地中海地區也偶爾發現。

α 珠蛋白由四個基因負責製造，每條16號染色體上有兩個 α 珠蛋白基因。有一個或兩個 α 珠蛋白基因異常的人即為 α -地中海貧血特質者。

符合一個 α 珠蛋白基因異常這一定義的 α -地中海貧血特質被稱為**無症狀特質**。這種四個 α 珠蛋白基因中有一個缺失或缺陷的狀態通常對健康沒有影響，因為 α 珠蛋白減少量甚微，沒有造成貧血。

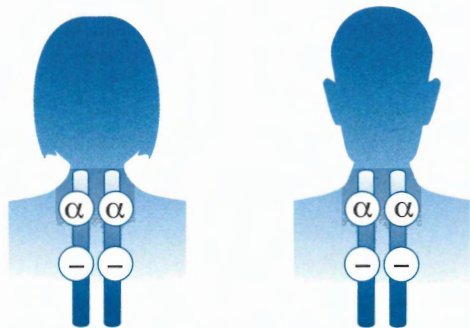
之所以被稱之為「無症狀特質」，是因為這種特質很難被發現。如果一個明顯正常的人有一個患血紅蛋白H病或輕型 α -地中海貧血的孩子，我們可以推斷這個人屬於「無症狀特質」。此外也可以利用特殊的DNA檢驗來診斷。

α 珠蛋白減少的人患有 α -地中海貧血。此病常見於非洲、中東、印度、東南亞、中國南部，在地中海地區也偶爾發現。

α 珠蛋白由四個基因負責製造，每條16號染色體上有兩個 α 珠蛋白基因。有一個或兩個 α 珠蛋白基因異常的人即為 α -地中海貧血特質者。

符合一個 α 珠蛋白基因異常這一定義的 α -地中海貧血特質被稱為**無症狀特質**。這種四個 α 珠蛋白基因中有一個缺失或缺陷的狀態通常對健康沒有影響，因為 α 珠蛋白減少量甚微，沒有造成貧血。

之所以被稱之為「無症狀特質」，是因為這種特質很難被發現。如果一個明顯正常的人有一個患血紅蛋白H病或輕型 α -地中海貧血的孩子，我們可以推斷這個人屬於「無症狀特質」。此外也可以通過特殊的DNA檢驗來診斷。



If both parents carry alpha thalassemia minor in which the two abnormal genes of each parent are on opposite chromosomes, their children will inherit alpha thalassemia minor.

如果雙親都有輕型α-地中海貧血，而且他們的兩個異常基因都位於相對的染色體上，其後代就會遺傳輕型α-地中海貧血。

如果双亲都有轻型α-地中海贫血，而且他们的两个异常基因都位于相对的染色体上，其后代就会遗传轻型α-地中海贫血。

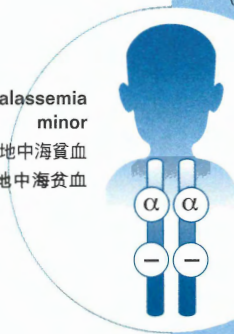
An individual with alpha thalassemia trait defined by the presence of two abnormal alpha globin genes is said to have **alpha thalassemia minor**.

如果一個人符合「有兩個異常α-珠蛋白基因」這一α-地中海貧血特質的定義，我們就說這個人患輕型α-地中海貧血。

如果一个人符合“有两个异常α珠蛋白基因”这一α-地中海贫血特质的定义，我们就说这个人患轻型α-地中海贫血。



alpha thalassemia minor
輕型α-地中海貧血
輕型α-地中海貧血



Alpha Thalassemia Minor.

In this condition, in which two of the four alpha globin genes are missing or defective, the lack of alpha globin protein is somewhat greater. Patients with this condition have smaller red blood cells and a mild anemia, although they do not experience symptoms.

Physicians often mistake alpha thalassemia minor for iron deficiency anemia and prescribe iron supplements that have no effect on the anemia. Both abnormal alpha globin genes may be on the same chromosome (cis position) or one may be on each chromosome in the pair (trans position).

輕型α-地中海貧血

在這種情況下，四個α珠蛋白基因中有兩個缺失或缺陷時，α珠蛋白缺乏較嚴重。這種患者雖然沒有症狀，但他們的紅血球較小，並輕度貧血。

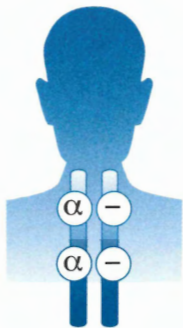
醫生經常將輕型α-地中海貧血誤診為缺鐵性貧血，並錯誤地為患者開補鐵處方，這對治療輕型α-地中海貧血是沒有療效的。兩個異常α珠蛋白基因可能位於同一染色體上（順式位置），也可能位於兩條染色體上（反式位置）。

輕型α-地中海貧血

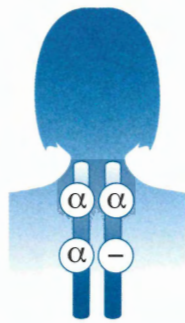
在這種情況下，四個α珠蛋白基因中有兩個缺失或缺陷時，α珠蛋白缺乏較嚴重。這種患者雖然沒有症狀，但他們的紅血球較小，並輕度貧血。

醫生經常將輕型α-地中海貧血誤診為缺鐵性貧血，並錯誤地為患者開補鐵處方，這對治療輕型α-地中海貧血是沒有療效的。兩個異常α珠蛋白基因可能位於同一染色體上（順式位置），也可能位於兩條染色體上（反式位置）。

if...
如果...



one parent has alpha thalassemia minor with two abnormal alpha globin genes on the same chromosome
雙親中一方為輕型α-地中海貧血，其兩個異常α珠蛋白基因位於同一染色體
双亲中一方为轻型α-地中海贫血，其两个异常α珠蛋白基因位于同一染色体



and the other parent has the silent carrier state with a single abnormal alpha globin gene on one chromosome
雙親中另一方為無症狀特質，在一條染色體上有一個α珠蛋白基因異常
双亲中另一方为无症状特质，在一条染色体上有一个α珠蛋白基因异常

The alpha thalassemia traits combine in different ways to produce blood disorders that range from mild to severe in their effect on the human body.

α-地中海貧血特質有不同的基因組合方式，因此所引起的血液疾病對人體的影響有輕有重。

α-地中海贫血特质有不同的基因组合方式，因此所引起的血液疾病对人体的影响有轻有重。

..then

there is a 25% chance with each pregnancy that their child will be born with **hemoglobin H disease** in which three of the four alpha globin genes are abnormal.
In this condition, the lack of alpha protein is great enough to cause moderate to severe anemia and may cause serious health problems such as an enlarged spleen, bone deformities and fatigue.

..那麼

每次妊娠，他們的後代將有25%的機率患有先天性**血紅蛋白H病**，在其四個α珠蛋白基因中有三個異常。

在這種情況下，α珠蛋白的缺乏足以引起中等至嚴重程度的貧血，甚至可能引起嚴重危害健康的疾病，如脾腫大，骨畸形和疲勞等。

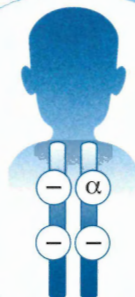
...那么

每次妊娠，他們的後代將有25%的機率患有先天性**血紅蛋白H病**，在其四個α珠蛋白基因中有三個異常。

在這種情況下，α珠蛋白的缺乏足以引起中等至嚴重程度的貧血，甚至可能引起嚴重危害健康的疾病，如脾腫大，骨畸形和疲勞等。

25%
hemoglobin H
disease

25%血紅蛋白H病
25%血紅蛋白H病



normal
hemoglobin
25% 正常血紅蛋白
25% 正常血紅蛋白

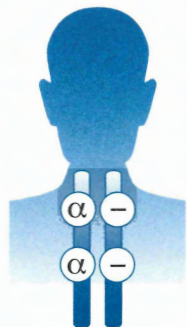
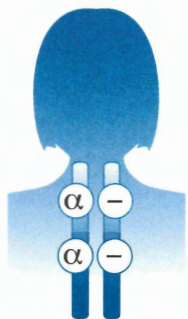


alpha thal
trait
25% α-地中海貧血特質
25% α-地中海贫血特质



alpha thal
silent carrier
25%無症狀 α-地中海貧血特質
25%无症状 α-地中海贫血特质

if...
如果...



both parents carry **alpha thalassemia minor** with two abnormal alpha globin genes on the same chromosome
 雙親均為輕型α-地中海貧血，兩人均有兩個α珠蛋白基因異常，且位於同一條染色體上
 双亲均为轻型α-地中海贫血，两人均有两个α珠蛋白基因异常，且位于同一条染色体上



25%
 normal hemoglobin
 25% 正常血紅蛋白
 25% 正常血紅蛋白



50%
 alpha thal trait (cis Type)
 50% α-地中海貧血特質（順式）
 50% α-地中海贫血特质（顺式）

25%
 hydrops fetalis
 (alpha thal major)
 25% 胎兒水腫
 (重型α-地中海貧血)
 25% 胎兒水腫
 (重型α-地中海贫血)



..then

there is a 25% chance with each pregnancy that their child will inherit **hydrops fetalis** or **alpha thalassemia major**, in which all four alpha globin genes are abnormal.

Most individuals with this condition die before or shortly after birth. In some extremely rare cases, in utero blood transfusions have allowed the birth of children with hydrops fetalis who then require lifelong blood transfusions and medical care.

...那麼

每次妊娠，他們的後代將有25%的機率遺傳胎兒水腫或稱**重型α-地中海貧血**，其四個α珠蛋白基因全部異常。

四個α珠蛋白基因全部異常的胎兒大多數在出生之前或出生後不久就死亡。在極少的情況下子宮內輸血可使極少數胎兒水腫的個體出生，但以後需要終生接受輸血和醫療護理。

...那么

每次妊娠，他們的後代將有25%的機率遺傳**胎兒水腫**或稱**重型α-地中海貧血**，其四個α珠蛋白基因全部異常。

四個α珠蛋白基因全部異常的胎兒大多數在出生之前或出生後不久就死亡。在極少的情況下子宮內輸血可使極少數胎兒水腫的個體出生，但以後需要終生接受輸血和醫療護理。

Beta Thalassemia

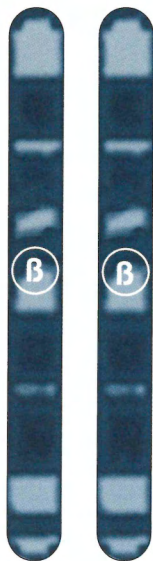
β-地中海貧血

β-地中海貧血

In beta thalassemia trait, one of the two genes is abnormal but the lack of beta protein is not great enough to cause problems in the normal functioning of the hemoglobin

β-地中海貧血特質者的兩個基因中有一個異常，但β蛋白缺乏不嚴重，不足以影響血紅蛋白的正常功能

β-地中海貧血特質者的兩個基因中有一個異常，但β蛋白缺乏不嚴重，不足以影響血紅蛋白的正常功能



Normal beta globin genes chromosomes 11

11號染色體上的正常β珠蛋白基因

11号染色体上的正常β珠蛋白基因

People who do not produce enough beta protein have beta thalassemia. It is found in people of Mediterranean descent such as Italians and Greeks, and is also found in the Arabian Peninsula, Iran, Africa, Southeast Asia, and southern China.

Beta globin is made by two genes, one on each chromosome 11. Individuals who have one abnormal beta globin gene have beta thalassemia trait.

BETA THALASSEMIA MINOR or BETA THALASSEMIA TRAIT.

In beta thalassemia trait, one of the two genes is abnormal but the lack of beta protein is not great enough to cause problems in the normal functioning of the hemoglobin.

A person with this condition simply carries the genetic trait for beta thalassemia and will usually experience no health problems other than a mild anemia.

As in alpha thalassemia minor, physicians often mistake the small red blood cells of the person with beta thalassemia minor as a sign of iron-deficiency anemia and incorrectly prescribe iron supplements.

體內不能產生足夠β珠蛋白的人患有β-地中海貧血。此病常見於地中海種族後裔，如意大利人和希臘人，但也發生於阿拉伯半島、伊朗、非洲、東南亞和中國南部。

β珠蛋白由兩個基因編碼，這兩個基因位於兩條不同的11號染色體上。這兩個β珠蛋白基因中有一個異常的人屬於β-地中海貧血特質。

輕型β-地中海貧血或β-地中海貧血特質

在β-地中海貧血特質者中，兩個基因中的一個異常，但是β珠蛋白缺乏並不嚴重，不足以影響血紅蛋白的正常功能。這些人具有β-地中海貧血的遺傳特質，但除了輕度貧血外，通常沒有其他健康問題。

輕型-地中海貧血患者的紅血球較小，醫生常誤將此視為缺鐵性貧血的跡象，並錯誤地為患者開補鐵處方。

体内不能产生足够β珠蛋白的人患有β-地中海贫血。此病常见于地中海种族后裔，如意大利人和希腊人，但也发生于阿拉伯半岛、伊朗、非洲、东南亚和中国南部。

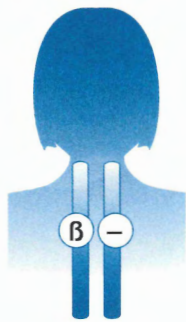
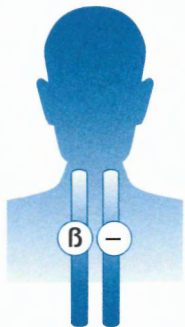
β珠蛋白由两个基因编码，这两个基因位于两条不同的11号染色体上。这两个β珠蛋白基因中有一个异常的人属于β-地中海贫血特质。

轻型β-地中海贫血或β-地中海贫血特质

在β-地中海贫血特质者中，两个基因中的一个异常，但是β珠蛋白缺乏并不严重，不足以影响血红蛋白的正常功能。这些人具有β-地中海贫血的遗传特质，但除了轻度贫血外，通常没有其它健康问题。

轻型β-地中海贫血患者的红血球较小，医生常误将此视为缺铁性贫血的迹象，并错误地为患者开补铁处方。

if...
如果...



both parents carry the **beta thalassemia trait**,
父母雙方均為輕型β-地中海貧血特質者
父母双方均为轻型β-地中海贫血特质者



25%
normal hemoglobin
25% 正常血紅蛋白
25% 正常血紅蛋白



50%
beta thal trait
50% β-地中海貧血特質
50% β-地中海贫血特质

...那么

每次妊娠，他们的后代在出生时，将有25%的机率两个β珠蛋白基因均异常。最严重的情况是**重型β-地中海贫血**或**库利贫血症**，这是一种β珠蛋白完全缺失，危及生命的血液疾病，患者需要定时输血，并接受持续的医疗护理。终生输血将导致铁质超负荷，这必须进行螯合疗法，以防止因器官衰竭而导致早死。

稍好一点的情况是遗传两个异常的β珠蛋白基因，表现为**中间型β地中海贫血**，其血红蛋白中β蛋白生成缺失将引起中等严重程度的贫血，和一些显著影响健康的疾病，包括骨畸形和脾肿大等。

由于这种疾病的严重程度范围很广，β中间型和重型地中海贫血之间的界限模糊。如果一个患者对输血的依赖性更强，那么他更可能是患有**重型地中海贫血**。

25%
Cooley's anemia
25% 庫利貧血症
25% 庫利貧血症



..then

there is a 25% chance with each pregnancy that their child will inherit two abnormal beta globin genes. In its most severe form, this may cause **beta thalassemia major** or **Cooley's anemia**, a blood disorder in which the lack of beta protein causes a life-threatening anemia that requires regular blood transfusions and extensive ongoing medical care. Lifelong transfusions lead to iron overload which must be treated with chelation therapy to prevent early death from organ failure.

In a somewhat milder form, the inheritance of two abnormal beta globin genes may cause **beta thalassemia intermedia**, in which the lack of beta protein in the hemoglobin causes a moderately severe anemia and significant health problems including bone deformities and enlargement of the spleen.

Due to the wide range in severity of this condition, the borderline between thalassemia intermedia and thalassemia major can be confusing. When a patient is more dependent on blood transfusions he is likely to be classified as thalassemia major.

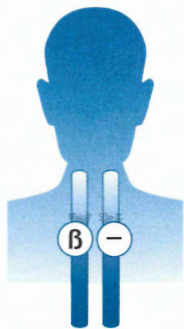
...那麼

每次妊娠，他們的後代在出生時，將有25%的機率兩個β珠蛋白基因均異常。最嚴重的情况是**重型β-地中海貧血**或**庫利貧血症**，這是一種β珠蛋白完全缺失、危及生命的血液疾病，患者需要定時輸血，並接受持續的醫療護理。終生輸血將導致鐵質超負荷，這必須進行螯合療法，以防止因器官衰竭而導致早死。

稍好一點的情况是遺傳兩個異常的β珠蛋白基因，表現為**中間型地中海貧血**，其血紅蛋白中β蛋白生成缺失將引起中等嚴重程度的貧血，和一些顯著影響健康的疾病，包括骨畸形和脾腫大等。

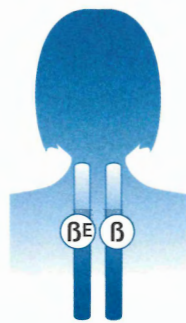
由於這種疾病的嚴重程度範圍很廣，中間型和重型地中海貧血之間的界限模糊。如果一個患者對輸血的依賴性更強，那麼他更可能是患有**重型地中海貧血**。

if...
如果...



one parent carries the beta thalassemia trait

如果雙親中一方為輕型β-地中海貧血特質者
如果双亲中一方为轻型β-地中海贫血特质者



and the other parent carries the hemoglobin E trait

另一方为血红蛋白E特质者
另一方为血红蛋白E特质者



normal hemoglobin

25% 正常血紅蛋白
25% 正常血紅蛋白



hemoglobin E trait

25% 血紅蛋白E特質
25% 血紅蛋白E特質



beta thalassemia trait

25% β-地中海貧血特質
25% β-地中海贫血特质

The beta thalassemia trait can also combine with "variant" hemoglobins to produce other related blood disorders. β-地中海貧血特質也可能與「變異」血紅蛋白組合，引起其他相關的血液疾病。β-地中海贫血特质也可能与“变异”血红蛋白组合，引起其他相关的血液疾病。

..then

there is a 25% chance with each pregnancy that their child will be born with E beta thalassemia, a moderately severe anemia that has similar symptoms to beta thalassemia intermedia but on occasion may be as severe as thalassemia major.

Hemoglobin E is one of the most common abnormal hemoglobins. It is usually found in people of Southeast Asian ancestry, such as Cambodians, Vietnamese and Thai.

...那麼

每次妊娠，他們的後代將有25%的機率患有先天性血紅蛋白Eβ-地中海貧血，這是一種程度比較嚴重的貧血，中間型地中海貧血具有相似的症狀，但其嚴重程度偶爾也會與重型地中海貧血一樣。

血紅蛋白E是最常見的異常血紅蛋白之一，經常在東南亞裔人群中發現，如柬埔寨人、越南人和泰國人等。

25%

E beta thalassemia
25% 血紅蛋白Eβ-地中海貧血
25% 血紅蛋白Eβ-地中海贫血

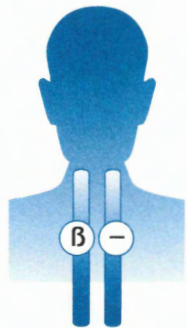


...那么

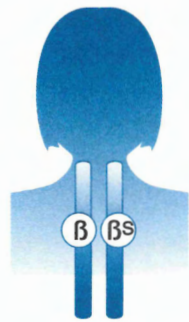
每次妊娠，他们的后代将有25%的几率患有先天性血紅蛋白Eβ-地中海貧血，这是一种程度比较严重的贫血，与中间型β地中海贫血具有相似的症狀，但其严重程度偶尔也会与重型地中海贫血一样。

血紅蛋白E是最常見的異常血紅蛋白之一，經常在東南亞裔人群中發現，如柬埔寨人、越南人和泰國人等。

if...
如果...



one parent carries the **beta thalassemia trait**
雙親中一方為β-地中海貧血特質者
双亲中一方为β-地中海贫血特质者



and the **other parent** carries the **hemoglobin S trait** (the abnormal hemoglobin found in people with sickle cell disease)
另一方為血紅蛋白S（在镰状细胞病患者中發現的一種異常的血紅蛋白）特質者
另一方为血紅蛋白S（在镰状细胞病患者中發現的一種異常的血紅蛋白）特質者



25%
normal hemoglobin
25% 正常血紅蛋白
25% 正常血紅蛋白



25%
sickle cell trait
25% 镰狀細胞特質
25% 镰状细胞特质



25%
beta thal trait
25% β-地中海貧血特質
25% β-地中海贫血特质

25%
sickle-beta thalassaemia
25% 镰狀細胞β-地中海貧血
25% 镰状细胞β-地中海贫血



..then

there is a 25% chance with each pregnancy that their child will be born with **sickle beta thalassaemia**. Hemoglobin S is commonly found in people of African or Mediterranean ancestry, such as Africans, Italians, Greeks, Turks, and in people from the Caribbean.

The severity of the condition varies according to the amount of normal beta globin produced by the beta gene. When no beta globin is produced by the beta gene, the condition is almost identical to sickle cell disease. When some beta globin is produced by the beta gene, the condition is less severe.

...那麼

每次妊娠，他們的後代將有25%的機率患有遺傳性**镰狀細胞β-地中海貧血**。血紅蛋白S經常在非洲和地中海後裔中發現，如非洲人、意大利人、希臘人、土耳其人和加勒比海人。

此病的嚴重程度根據β基因所產生的正常β珠蛋白的數量而異。當β基因不產生β珠蛋白時，此病幾乎與**镰狀細胞疾病**相同；但當β基因產生一些β珠蛋白時，病情稍微緩和和一些。

...那么

每次妊娠，他们的后代将有25%的机率患有遗传性**镰状细胞β-地中海贫血**。血紅蛋白S經常在非洲和地中海后裔中发现，如非洲人、意大利人、希腊人、土耳其人和加勒比海人。

此病的严重程度根据β基因所產生的正常β珠蛋白的數量而異。當β基因不產生β珠蛋白時，此病幾乎與**镰状细胞疾病**相同；但當β基因產生一些β珠蛋白時，病情稍微緩和和一些。

Who Carries the Thalassemia Trait?

哪些人具有地中海貧血特質？

哪些人具有地中海貧血特质？

It is estimated that over 2 million people in the United States carry the genetic trait for thalassemia

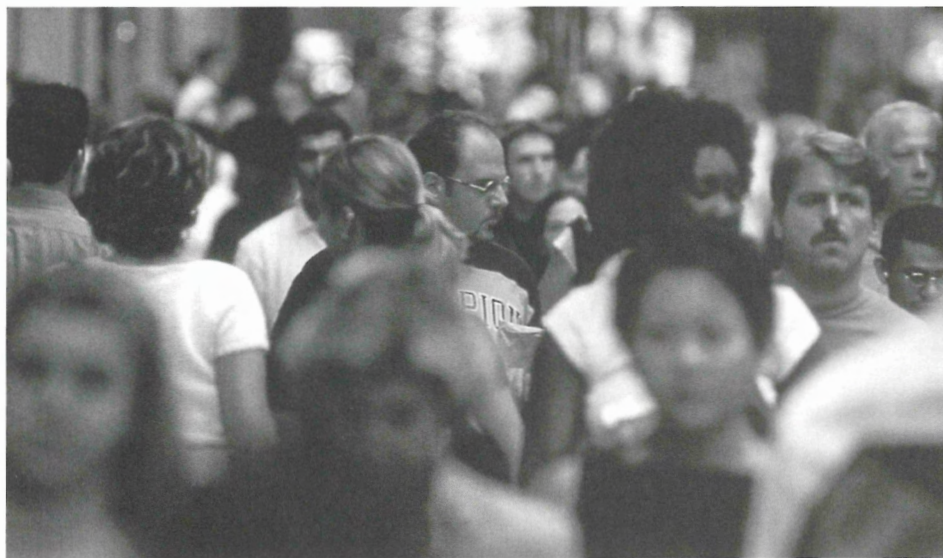
在美國，估計有超過
兩百萬名地中海貧血
基因攜帶者

在美国，估计有超过
两百万名地中海貧血
基因携带者

Thalassemia was originally believed to be common only to people of the Mediterranean region, such as Italians, Greeks and Turks. (An early name for thalassemia major or Cooley's anemia was Mediterranean anemia.)

地中海貧血最初被認為是一種只發生於地中海地區（如義大利、希臘和土耳其等地）的一種疾病，故重型地中海貧血或庫利貧血症在早期被稱為地中海熱。

地中海貧血最初被认为是一种只发生于地中海地区（如意大利、希腊和土耳其等地）的一种疾病，故重型地中海貧血或庫利貧血症在早期被称为地中海热。



Since then, scientists have discovered that the thalassemia trait is found in people of many other regions, including the Arabian Peninsula, Africa, the Indian subcontinent, China, Southeast Asia, and the Caribbean.

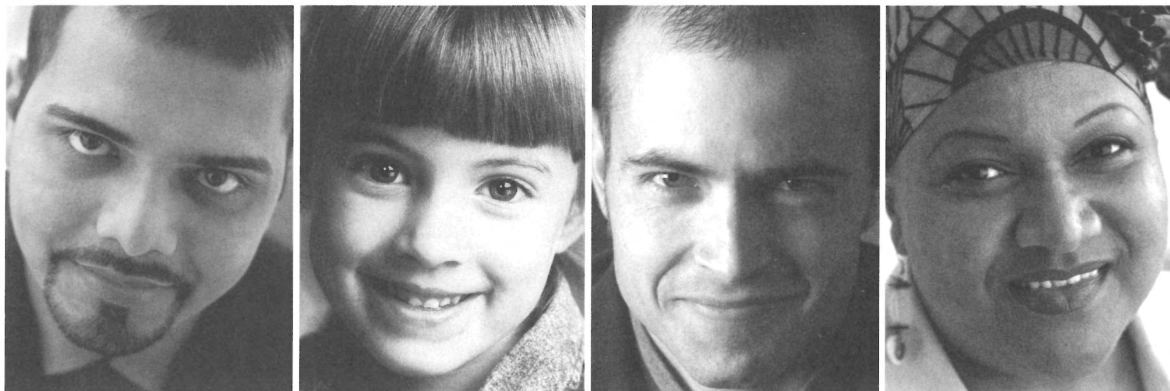
Today, due to the migration and intermarriage of different ethnic populations, the trait for thalassemia is found in people with no obvious ethnic connection to the disorder. For this reason, the New York State Department of Health provides couples seeking a marriage license with information about thalassemia.

後來，科學家發現地中海貧血特質也發生於其他地方，如阿拉伯半島、非洲、印度次大陸、中國、東南亞和加勒比海地區等。

今天，由於不同種族人口的遷移和通婚，地中海貧血特質已遍佈於全世界，甚至在這種疾病並沒有明顯種族聯繫的人群中也有發現。基於這種原因，紐約州衛生部向想要獲取結婚證的未婚夫婦提供有關地中海貧血的資訊。

后来，科学家发现地中海贫血特质也发生于其它地方，如阿拉伯半岛、非洲、印度次大陆、中国、东南亚和加勒比海地区等。

今天，由于不同种族人口的迁移和通婚，地中海贫血特质已遍布于全世界，甚至在与这种疾病并没有明显种族联系的人群中也有发现。基于这种原因，纽约州卫生部向想要获取结婚证的未婚夫妇提供有关地中海贫血的信息。



Thalassemia Trait Testing

地中海貧血特質的檢查

地中海貧血特质的检查

Finding out if you have the genetic trait for thalassemia begins by determining the size of your red blood cells

檢驗地中海貧血特質的第一步，是測量您紅血球的大小

检验地中海貧血特质的第一步，是測量您紅血球的大小

Finding out if you have the genetic trait for thalassemia begins by determining the size of your red blood cells.

If you have a routine blood test known as a Complete Blood Count, or CBC, already on file at your doctor's office, ask your doctor to look at the Mean Corpuscular Volume, or MCV. The MCV reading determines the size of your red blood cells. For adults, if the MCV reading is less than 75 and you are not iron deficient, you may be a trait carrier. For children, the MCV reading may be lower and varies according to their age.

If your MCV reading indicates that you may have the thalassemia trait, your doctor should then perform additional tests to confirm that you have the thalassemia trait and to determine what kind.

Although the MCV reading is a good indicator of whether a person may have either the alpha or the beta thalassemia trait, finding out for certain if you have either trait involves additional tests.

檢驗地中海貧血特質的第一步，是測量您紅血球的大小。

如果您接受常規的全血細胞計數（CBC）檢查，醫生有此檢查的記錄，請向醫生詢問您的平均紅細胞容積（MCV）。平均紅細胞容積讀數決定了您的紅血球的大小。對於成年人來說，如果不缺鐵而平均紅細胞容積小於75，那麼您可能就是地中海貧血特質者。兒童的平均紅細胞容積可能低一些，並且隨年齡而變化。

如果您的平均紅細胞容積讀數表示您有可能是地中海貧血特質者，您的醫生會對您作進一步的檢查，來確定您是否的確具有地中海貧血特質，以及是哪一種類型的特質。

儘管平均紅細胞容積讀數是確定一個人具有 α 或 β 兩種地中海貧血特質之一的良好指標，要確定您是否的確具有任何一種地中海貧血特質，還需要做一些額外的檢驗。

检验地中海貧血特质的第一步，是測量您紅血球的大小。

如果您接受常規的全血細胞計數（CBC）檢查，醫生有此檢查的記錄，請向醫生詢問您的平均紅細胞容積（MCV）。平均紅細胞容積讀數決定了您的紅血球的大小。對於成年人來說，如果不缺鐵而平均紅細胞容積小於75，那麼您可能就是地中海貧血特質者。兒童的平均紅細胞容積可能低一些，並且隨年齡而變化。

如果您的平均紅細胞容積讀數表示您有可能是地中海貧血特質者，您的醫生會對您作進一步的檢查，來確定您是否的確具有地中海貧血特質，以及是哪一種類型的特質。

儘管平均紅細胞容積讀數是確定一個人具有 α 或 β 兩種地中海貧血特質之一的良好指標，要確定您是否的確具有任何一種地中海貧血特質，還需要做一些額外的檢驗。



Special tests called hemoglobin electrophoresis and quantitation of hemoglobin A2 and hemoglobin F are a reliable way of determining whether or not a person has the trait for beta thalassemia (beta thalassemia minor). These tests are available at most large hospitals and clinics.

Testing for alpha thalassemia trait (alpha thalassemia minor) is usually done by a process of exclusion; people who have low MCV (not due to iron deficiency), a normal hemoglobin electrophoresis, quantitative hemoglobin A2 and quantitative hemoglobin F, and are of the appropriate ethnic origin are presumed to have alpha thalassemia minor.

In some circumstances, more definitive "molecular" testing is performed to determine the presence or absence of thalassemia trait. As these genetic tests are developed further, they will be used more widely to test for thalassemia trait.

Remember that the first step to finding out if you have the thalassemia trait is easy. Just call your doctor and ask him or her to check your MCV reading. Testing for thalassemia can be done at most hospitals. When you go in for your test bring this book with you to share with your doctor.

有一些專門的檢驗方法，如血紅蛋白電泳、血紅蛋白A2及血紅蛋白F定量，是確定一個人是否為β-地中海貧血特質（輕型β-地中海貧血）的可靠途徑。大多數大醫院和診所都可以做這些檢查。

α-地中海貧血特質（輕型α-地中海貧血）的檢驗通常採用排除法。如果一個患者平均紅細胞容積低（不是因為缺鐵質），血紅蛋白電泳、A2血紅蛋白和F血紅蛋白定量正常，並且所屬種族無異常，這種患者會被推測患有輕型α-地中海貧血。

在某些情況下，可以透過更可靠的「分子」檢查確定您是否為地中海貧血特質者。隨著遺傳學檢驗技術的發展，這些技術將會被更多地應用於地中海貧血特質的檢查。

請記住，發現您是否有地中海貧血特質的第一步極其簡單。只要向您的醫生詢問您的平均紅細胞容積讀數。確定地中海貧血特質的檢查在大多數醫院都可以做。去檢查的時候請帶上這本書，供您的醫生參考。

有一些专门的检验方法，如血红蛋白电泳、血红蛋白A2及血红蛋白F定量，是确定一个人是否为β-地中海贫血特质（轻型β-地中海贫血）的可靠途径。大多数大医院和诊所都可以做这些检查。

α-地中海贫血特质（轻型α-地中海贫血）的检验通常采用排除法。如果一个患者平均红细胞容积低（不是因为缺铁质），血红蛋白电泳、A2血红蛋白和F血红蛋白定量正常，并且所属种族无异常，这种患者会被推测患有轻型α-地中海贫血。

在某些情況下，可以通过更可靠的“分子”检查确定您是否为地中海贫血特质者。随着遗传学检验技术的发展，这些技术将会被更多地应用于地中海贫血特质的检查。

请记住，发现您是否有地中海贫血特质的第一步极其简单。只要向您的医生询问您的平均红细胞容积读数。确定地中海贫血特质的检查在大多数医院都可以做。去检查的时候请带上这本书，供您的医生参考。

Prenatal Testing for Thalassemia

地中海貧血的產前檢查 地中海貧血的产前检查

Inform your obstetrician about your thalassemia trait. Discuss what it might mean for your unborn child

如果您是地中海貧血特質者，請告訴您的產科醫生，並與她討論這對您的胎兒可能有甚麼影響

如果您是地中海貧血特質者，請告訴您的產科醫生，並與她討論這對您的胎兒可能有什么影响



If you have alpha or beta thalassemia trait and are considering having a child or are already pregnant, your partner should be tested to see if he or she has the thalassemia trait. If you both have thalassemia trait, there are several things you can do.

Inform your obstetrician about your thalassemia trait. Discuss what it might mean for your unborn child. If necessary, share this book with your doctor.

If you want to determine whether your unborn child has any form of thalassemia, there are two kinds of tests you can request.

如果您是 α 或 β -地中海貧血特質者，正在考慮要小孩，或已經懷孕，您的配偶應該接受檢查，看他或她是否也是地中海貧血特質者。如果雙方都是特質者，有幾件事情您可以做。

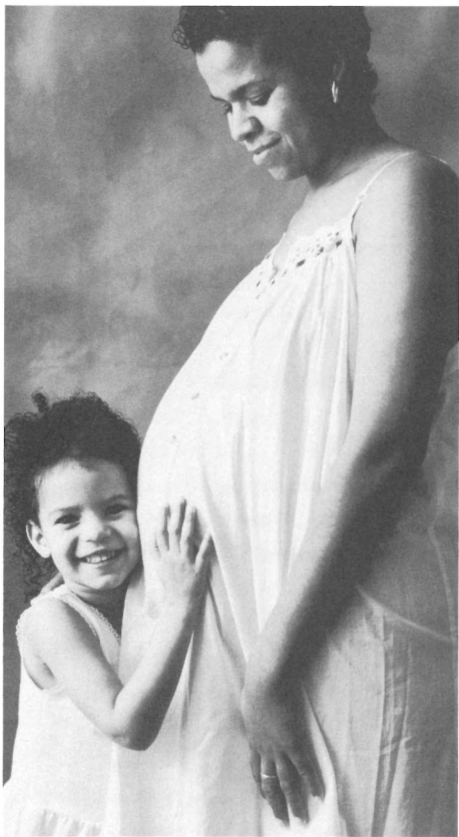
告訴您的產科醫生您是地中海貧血特質者，並與她討論這對您的胎兒意味著甚麼。如有必要，請與您的醫生共同參考這本書。

如果您想要確定腹中的胎兒是否患有任何一種地中海貧血，您可以要求做以下兩種檢查中的一種。

如果您是 α 或 β -地中海貧血特質者，正在考慮要小孩，或已經懷孕，您的配偶應該接受檢查，看他或她是否也是地中海貧血特質者。如果雙方都是特質者，有幾件事情您可以做。

告訴您的產科醫生您是地中海貧血特質者，並與她討論這對您的胎兒意味着什么。如有必要，請與您的醫生共同參考這本書。

如果您想要確定腹中的胎兒是否患有任何一種地中海貧血，您可以要求做以下兩種檢查中的一種。



AMNIOCENTESIS

Amniocentesis is performed in the second trimester of pregnancy, after about 15 weeks of gestation. Using ultrasound as a guide, the doctor withdraws 2-3 tablespoons of amniotic fluid from the mother's womb through a very thin needle inserted in the mother's abdomen. Fetal cells that are floating free in the amniotic fluid are then analyzed for the thalassemia mutations.

羊膜穿刺術

羊膜穿刺術在妊娠期的第二個三個月期間中，也就是懷孕第15週左右進行。在超聲引導下，醫生將一個非常細的針頭插入孕婦腹部，從孕婦的子宮中取出2-3大湯匙的羊水。然後檢驗漂浮在羊水中的胎兒細胞，以確定胎兒是否有地中海貧血突變。

羊膜穿刺術

羊膜穿刺術在妊娠期的第二個三個月期間內，也就是懷孕第15周左右進行。在超聲引導下，醫生將一個非常細的針頭插入孕婦腹部，從孕婦的子宮中取出2-3大湯匙的羊水。然後檢驗漂浮在羊水中的胎兒細胞，以確定胎兒是否有地中海貧血突變。

CHORIONIC VILLUS SAMPLING (CVS)

CVS can be performed somewhat earlier than amniocentesis, at about 10-11 weeks of pregnancy. In this test, the doctor removes a small sample of the chorionic villi, or the cells that will form the placenta. The cells are removed either with a thin needle inserted in the mother's abdomen or with a thin catheter inserted in the vagina. These cells, which contain the same genetic information as the fetus, are analyzed for the thalassemia mutations.

If you are interested in either of these tests, ask your obstetrician to refer you to a prenatal testing center.

絨膜絨毛取樣 (CVS)

絨膜絨毛取樣的時間可比羊膜穿刺術早，大約在懷孕第10-11週就可以進行。醫生將一個細針頭插入孕婦腹部，或將一根細導管插入孕婦陰道，取出少量的絨膜絨毛或將要形成胎盤的細胞，然後用這些攜帶與胎兒相同遺傳因子的細胞進行地中海貧血突變分析。

如果您對這兩種檢查中的任何一種感興趣，請讓您的產科醫生為您推薦一間產前檢查中心。

絨膜絨毛取樣 (CVS)

絨膜絨毛取樣的時間可比羊膜穿刺術早，大約在懷孕第10-11周就可以進行。醫生將一個細針頭插入孕婦腹部，或將一根細導管插入孕婦陰道，取出少量的絨膜絨毛或將要形成胎盤的細胞，然後用這些攜帶與胎兒相同遺傳信息的細胞進行地中海貧血突變分析。

如果您對這兩種檢查中的任何一種感興趣，請讓您的產科醫生為您推薦一間產前檢查中心。

About the Cooley's Anemia Foundation

庫利貧血基金會簡介

库利贫血基金会简介

The Cooley's Anemia Foundation is the only national non-profit health organization dedicated to serving patients afflicted with various forms of thalassemia, most notably the major form of this genetic blood disease, Cooley's Anemia

庫利貧血基金會 (Cooley's Anemia Foundation) 是致力為各種地中海貧血病患者、尤其是遺傳性血液病的主要形式—庫利貧血症患者提供服務的唯一全國性非牟利機構

库利贫血基金会 (Cooley's Anemia Foundation) 是致力为各种地中海贫血病患者、尤其是遗传性血液病的主要形式—库利贫血症患者提供服务的唯一全国性非牟利机构

The Foundation's mission is:

- Advancing the treatment and cure for this genetic blood disease.
- Enhancing the quality of life of patients.
- Educating the medical profession, thalassemia trait carriers and the public about thalassemia.

基金會的使命是：

- 促進遺傳性血液疾病的治療。
- 提高患者的生活素質。
- 為醫療界人士、地中海貧血特質者和公眾提供關於地中海貧血病的教育。

基金会的使命是：

- 促进遗传性血液疾病的治疗。
- 提高患者的生活素质。
- 为医疗界人士、地中海贫血特质者和公众提供关于地中海贫血病的教育。

For more information about thalassemia and what the Cooley's Anemia Foundation is doing to fight it, call 800-522-7222 or visit our website (www.cooleysanemia.org)

如果您想瞭解更多關於地中海貧血的資訊，或瞭解庫利貧血基金會如何抗擊地中海貧血，請撥800-522-7222，或訪問我們的網站 (www.cooleysanemia.org)。

如果您想了解更多關於地中海貧血的信息，或了解库利贫血基金会如何抗击地中海贫血，请拨800-522-7222，或访问我们的网站 (www.cooleysanemia.org)。

This publication was made possible by grants from the New York State Department of Health and the Centers for Disease Control and Prevention.

本書由紐約州衛生部專款贊助出版

本书由纽约州卫生部专款赞助出版



Our thanks to
Dr. Alan Cohen
of Children's Hospital
of Philadelphia for his
invaluable assistance
in preparing this
publication.

感謝費城兒童醫院 Alan Cohen
博士對本書出版的大力支持

感谢费城儿童医院 Alan Cohen
博士对本书出版的大力支持

Written by David Surface. Designed by MediumBlend.

撰文：David Surface

設計：MediumBlend

撰文：David Surface

设计：MediumBlend



330 Seventh Avenue, #900 New York, NY 10001 (212) 279-8090 (800) 522-7222 www.cooleysanemia.org