

## 庫利貧血基金會

庫利貧血基金會於1954年成立，是一家全國性非營利機構，致力於為眾多家庭內患有各個類型地中海貧血癥的人士服務，尤其針對該種血液紊亂癥中的主要類型，即庫利貧血癥。



### 我們的使命：

- 推進這一遺傳性血液病的治療和治癒。
- 提高患者的生活品質。
- 對醫療專業人員、地中海貧血癥性狀攜帶者和公眾進行地中海貧血癥知識的教育。



The  
Cooley's Anemia  
Foundation  
330 Seventh Ave.,  
#900  
New York, NY 10001  
(800) 522-7222  
info@cooleysanemia.org  
www.cooleysanemia.org



多語種資訊：(800) 899-3578

# 地中海 貧血癥 常識介紹



 **Cooley's Anemia**  
FOUNDATION  
Leading the Fight Against Thalassemia

## 什麼是地中海貧血癥？

地中海貧血癥是對一組遺傳性血液紊亂癥的稱謂。生來攜帶嚴重類型地中海貧血癥，比如庫利貧血癥的人，必須接受一項艱難的治療計劃才能存活下去。該計劃包括每兩到三週一次的輸血以及每日施用一種藥物來抵抗因輸血而導致的鐵元素毒性。



儘管有較少的人會患有嚴重類型的地中海貧血癥，但大約兩百萬美國人攜帶這種紊亂癥的遺傳性狀。如果兩個攜帶者生育孩子，每次懷孕都有四分之一的機會將嚴重類型的地中海貧血癥遺傳給孩子。

## 我如何知道自己是否帶有遺傳性狀？

地中海貧血癥通常在地中海、中東、南亞、中國、東南亞、北非和加勒比海後裔的人群中最為常見。

## 地中海貧血癥介紹

- 大約有兩百萬美國人攜帶地中海貧血癥的遺傳性狀。
- 地中海貧血癥通常在有地中海、中東、南亞、中國、東南亞、北非和加勒比海族裔背景的人群中最為常見。
- 攜帶同一種遺傳性狀的父母雙方在每次懷孕時有四分之一的機會生育帶有嚴重類型紊亂癥的孩子。
- 地中海貧血癥中最嚴重的一種是遺傳性紊亂癥，它可導致血紅素產生不足，而血紅素是紅血球內的攜氧成分。
- 為了存活，患者必須從嬰兒期開始就接受每兩到三週一次的輸血。

然而，即使那些祖先與以上地區沒有太大關聯的人依然可能會攜帶地中海貧血癥遺傳性狀。鑒於此，庫利貧血癥基金會強烈建議所有個人都經過測試來決定他們是否為遺傳性狀攜帶者。

## 遺傳性狀測試的程式很簡單

1. 請向醫生詢問您是否有記錄在案的全血細胞計數（CBC）的資料。若您沒有此資料，請要求做一份。

2. 要求醫生查看您全血細胞計數（CBC）中的平均血球體積（MCV）資料。若MCV的讀數小於75，並且您沒有鐵質不足，您可能是遺傳性狀攜帶者。

隨後，您應當讓醫生從事其他測試 - 血紅素電泳和血紅素A2以及血紅素F的定量測試 - 以確認您是否攜帶地中海貧血癥遺傳性狀。

有關詳情，請聯絡庫利貧血基金會查詢，電話 (800) 522-7222 或發電子郵件 [info@cooleysanemia.org](mailto:info@cooleysanemia.org)



- 頻繁的輸血會導致輸入的血細胞內的鐵質產生積累，並對組織和器官形成毒害，尤其是對肝臟和心臟。
- 為了幫助去除多餘的鐵質，患者必須接受一種被稱為螯合治療的程式，以結合體內的鐵質並把它排除掉。對許多患者來說，這意味著需要每天在體內插入針頭並持續注入一種藥物，達12個小時。
- 儘管地中海貧血癥還沒有一種普遍適用的治療法，然而基因治療和骨髓移植技術的進步有望會發現此疾病的治癒方法。