

می‌کند و بعد لبخندی می‌زند و می‌گوید: «نگران نباشید! تالاسمی مینور براتون مشکل خاصی ایجاد نمی‌کنه. فقط یه کم خونی خفیف داری.»

- ولی من شنیدم کسانی که تالاسمی دارن، باید هر ماه خون تزریق کنن. یعنی دختر منم این جوری می‌شه؟

- نه این‌طور نیست. تالاسمی انواع متفاوتی داره. نوع ماژور تالاسمی به تزریق خون نیاز داره.

نگاهی به صورت‌های پر از پرسش و گیجی ما می‌اندازد و می‌گوید: «انگار اطلاعی درباره بیماری ندارین. می‌خواین براتون توضیح بدم؟»

با حرکت سر تأیید می‌کنم. دکتر بی‌معطلی از جا بلند می‌شود و به تابلوی پشت سرش که عکس گلبول‌های قرمز را نشان می‌دهد، اشاره می‌کند و می‌گوید: «اینا گلبول‌های قرمز خون‌اند که کار آوردن اکسیژن از ریه‌ها به بافت‌های بدن رو انجام می‌دن. در گلبول‌های قرمز مولکولی به نام هموگلوبین وظیفه حمل اکسیژن را به عهده داره. در تالاسمی این مولکول هموگلوبین دچار

جایم بلند می‌شوم و مواظبم که دوباره سرم مثل دفعه قبل گیج نرود. منظورم همان سه ماه پیش است که در کلاس سرگیجه گرفتم.

سر کلاس ریاضی بودیم و خانم شریفی، معلممان صدایم زد که پای تخته بروم و مسئله را حل کنم. همین که بلند شدم و چند قدم جلو رفتم، یکهو دنیا جلوی چشمم تیره و تار شد و مجبور شدم دستم را به نیمکت ردیف اول بگیرم تا نیفتم. همان جا روی زمین نشستم و چشمانم را بستم و سرم را بین دستانم گرفتم. چشمانم را که باز کردم، معلم و هم‌کلاسی‌ها دورم جمع شده بودند و نگران ازم سؤال می‌پرسیدند:

- چی شده؟

- چرا افتادی؟

گفتم: «یهو جلوی چشمام سیاهی رفت.» معلم یکی از بچه‌ها را فرستاد که برایم آب‌قند بیاورد. ولی من که حالم خوب بود، بلند شدم و روی نیمکت اول نشستم و وقتی دیدم دیگر سرم گیج نمی‌رود، پای تخته رفتم. بچه‌های کلاس با نگرانی پیچ‌پیچ می‌کردند و بعضی‌ها هم مسخره‌ام می‌کردند. من هم بی‌توجه به حرف‌هایشان مسئله را حل کردم و سر جایم نشستم.

الان که جلوی دکتر نشسته‌ایم، قلبم در سینه بالا و پایین می‌پرد. پدرم شرح اتفاق را دوباره به دکتر می‌دهد. او هم آزمایشم را باز می‌کند و چشم‌هایش از پشت عینکی که تالو نور آبی دارد، روی برگه آزمایش به چپ و راست می‌رود.

آخرش بعد از دو دقیقه که به نظر من دو ساعت طول می‌کشد، سرش را بلند می‌کند و می‌گوید: «بله همون‌طور که گفتم، دخترتون به تالاسمی مینور مبتلاست که البته مشکل خاصی نیست...»

انگار آب یخ روی سرم ریخته‌اند. پدرم با دلهره می‌گوید: «یعنی چی آقای دکتر؟» دکتر با کمی تعجب به صورت ما نگاه

در سالن انتظار درمانگاه نشسته‌ام و پاهایم را زیر صندلی تاب می‌دهم. ساعت چهار عصر است و فکر کنم چند نفری در صف انتظار جلوی من هستند. از این درمانگاه با رنگ سفید دیوارها و تخت‌هایش، آرامشش، دکترها و پرستارهای مهربانش، و پژواک صدای پرستارها که با هم حرف می‌زنند و شوخی می‌کنند، خوشم می‌آید.

ولی نمی‌دانم چرا الان دلهره دارم. شاید به خاطر اینکه منتظرم دکتر جواب آزمایشم را ببیند و بهم بگوید آیا به بیماری‌ای که گفته بود، مبتلا هستم یا نه. فکر کنم نزدیک سه ماه پیش بود که این آزمایش را برایم نوشت. آره! اوایل پاییز بود که حالم در مدرسه بد شد. البته به نظر خودم مشکلی نداشتم. ولی مادرم گفت حتماً باید پیش دکتر برویم. دکتر برایم آزمایش نوشت و وقتی آزمایشم را دید گفت: «دخترم تو کمی کم‌خونی داری! آهن خونت پایینه. علاوه بر اون ممکنه به تالاسمی مینور هم مبتلا باشی.»

بعد گفت: «این چند ورق دارو را بخور و هروقت داروها تمام شدند، دوباره آزمایش بده.»

این مدت همه‌اش لحظه‌شماری می‌کردم که دانه‌های قرمز - قهوه‌ای قرص تمام شوند و دوباره آزمایش بدهم. بعد پیش دکتر مهربانم بروم و در اتاقش که دیوارهای سفید دارد و پر از عکس‌های رنگارنگ پزشکی است، بنشینم و بهم بگوید که «تالاسمی مینور» دارم یا نه. البته نمی‌دانم تالاسمی مینور دقیقاً چیست، ولی اسمش کمی ترسناک است. مادرم هم می‌گوید تالاسمی بیماری خطرناکی است و اگر بهش مبتلا باشی باید مرتب به بیمارستان بروی و بهت خون تزریق کنند. بالاخره منشی اسممان را صدا می‌زند. از

عاطفه پالیزدار

تالاسمی

مشکل می‌شود.»

به شکل پایینی اشاره می‌کند و می‌گوید: «مولکول هموگلوبین همون‌طور که از اسمش پیداست، دو تا بخش داره: هم و گلوبین. هم بخشیه که یه مولکول آهن روزه و آکسیژن بهش متصل می‌شه. گلوبین هم چهار تا زنجیره داره که اسم دو تا شون آلفا و دو تا شون بتاست.»

حالا وقتی این زنجیره‌های آلفا و بتا به خوبی در بدن تولید نشن، تالاسمی آلفا یا بتا به‌وجود می‌یان که نوعی کم‌خونی‌ان. گلبول‌های قرمز این افراد کوچیک‌تر و رنگ‌پریده‌ان و توانایی‌شون برای انتقال اکسیژن کمتره. حالا چرا این زنجیره‌ها تولید نمی‌شن؟ چون ژن سازنده‌شون وجود نداره یا دچار جهش شده.»

می‌پرسم: «تالاسمی ماژور و مینور معنی‌ش چیه؟»

دکتر روی صندلی‌اش برمی‌گردد و می‌گوید: «شاید بدونی که ما آدم‌ها از هر ژنی دو عدد در بدن داریم که روی کروموزوم‌های واقع در سلول‌های بدنمون قرار گرفتن. یک کروموزوم رو از مادر و یکی رو از پدر گرفتیم.»

اگه مثلا کروموزومی که از مادرمون گرفتیم، دارای ژن معیوب تولیدکننده

زنجیره گلوبین باشه، یه ژن سالم و یه ژن معیوب داریم و مبتلا به تالاسمی مینور می‌شیم. اما اگر هم ژنی که از مادرمون گرفتیم و هم ژنی که از پدر گرفتیم، معیوب باشن، تالاسمی ماژور می‌گیریم.»

از دکتر می‌پرسم: «تالاسمی ماژور خیلی خطرناکه؟»

دکتر می‌گوید: «بله افرادی که مبتلا به تالاسمی ماژور هستن، در چند ماهگی دچار علائم کم‌خونی می‌شن و اگه بهشون مرتب خون تزریق نشه، حالشون وخیم می‌شه.»

گلبول‌های قرمز تو مغز استخوان تولید می‌شن. در افراد مبتلا به تالاسمی ماژور، مغز استخوان گلبول‌های قرمز رو می‌سازه، ولی این گلبول‌ها به دلیل نداشتن زنجیره‌های آلفا یا بتا زود از بین می‌رن. به همین دلیل تعداد گلبول‌های قرمز خون این افراد خیلی کمه و کم‌خونی شدیدی دارن.

این کم‌خونی شدید عوارض زیادی داره. یکی از عوارضش اینه که استخوان‌هایی هم که معمولاً تولید گلبول قرمز رو انجام نمی‌دن، به خون‌سازی وادار می‌شن و در نتیجه این استخوان‌ها بزرگ می‌شن و تغییر شکل می‌دن. مثلا استخوان فک این افراد شکل خاصی به خودش می‌گیره.

این افراد چون مدام مجبورن خون تزریق کنن، در معرض عفونت‌های زیادی هستن. تزریق مکرر خون باعث می‌شه که آهن بدنشون بیش از حد بالا بره که می‌تونه به کبد و سایر اعضای بدن آسیب بزنه.»

می‌پرسم: «من هم که تالاسمی مینور دارم بعدا این جوری می‌شم؟»

می‌گوید: «نه! تالاسمی مینور کم‌خونی خیلی خفیفی ایجاد می‌کنه و یا اصلا کم‌خونی ایجاد نمی‌کنه. درحدی که خیلی از افرادی که مبتلا هستن، درست مثل تو، از وجود ژن معیوب‌شون خبری ندارن و خدا رو شکر هیچ مشکلی هم براشون ایجاد نمی‌شه.»

می‌پرسم: «اگه پدر و مادر یه نفر مبتلا به تالاسمی مینور باشن، بچه‌شون مبتلا به تالاسمی ماژور می‌شه؟»

دکتر می‌گوید: «بله ممکنه، اما صددرصد نیست. چون فردی که به تالاسمی مینور مبتلاست، یه ژن سالم هم داره. اگه ژن‌های سالم پدر و مادر به بچه به ارث برسن، مشکلی پیش نمی‌یاد. ولی اگه بچه بدشانسی باشه و هر دو تا ژن معیوب بهش برسن، مبتلا به

تالاسمی ماژور می‌شه و زندگی سختی خواهد داشت. به همین خاطر که از افراد قبل از ازدواج آزمایش خون می‌گیرن تا از ازدواج دو فرد مبتلا به تالاسمی مینور با هم جلوگیری کنن.»

می‌گویم: «آهان چه جالب! پس لابد پدر و مادر من هم تالاسمی مینور دارن؟»

می‌گوید: «نه! احتمالاً یکیشون سالم و یکی مبتلا به تالاسمی مینور بوده. در این حالت ۵۰ درصد احتمال وجود داره که فرزندشون به تالاسمی مینور مبتلا بشه.»

من که از یاد گرفتن این همه مطلب علمی ذوق کرده‌ام، می‌خواهم باز هم بنشینم و به حرف‌های دکتر گوش بدهم، ولی پدرم سقلمه‌ای بهم می‌زند و بهم می‌فهماند که وقت رفتن است.

- بهتره بیشتر از این وقت دکتر رو نگیریم. رو به دکتر می‌گوید: «خیلی لطف کردین و زحمت کشیدین.» با هم دست می‌دهند و با تعارف‌های معمول از اتاق دکتر خارج می‌شویم.

بیرون اتاق دکتر نفس راحتی می‌کشم. خیلی دوست دارم وقتی بزرگ شدم، پشت میز دکتر در همین درمانگاه بنشینم و به کودکی که نگران ابتلایش به تالاسمی مینور است، بگویم: «تالاسمی مینور که نگرانی نداره! منم تالاسمی مینور دارم.»

#### منابع

1. Farid Y, Bowman NS, Lecat P. Biochemistry, Hemoglobin Synthesis. 2022 May 8. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan-. PMID: 30725597.
2. Higgs DR. The molecular basis of  $\alpha$ -thalassemia. Cold Spring Harb Perspect Med. 2013 Jan 1;3(1):a011718. doi: 10.1101/cshperspect.a011718. PMID: 23284078; PMCID: PMC3530043.
3. Bajwa H, Basit H. Thalassemia. 2022 Jun 7. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan-. PMID: 31424735.
4. Zangiabadi N, Yarahmadi F, Darekordi A, Shabani M, Dadgar MM. Comparison between  $\beta$ -thalassemia minor and normal individuals using the Wechsler Adult Intelligence Scale. Hemoglobin. 2013;37(5):467-76. doi: 10.3109/03630269.2013.806330. Epub 2013 Jun 28. PMID: 23806085.
5. Galanello R, Origa R. Beta-thalassemia. Orphanet J Rare Dis. 2010 May 21;5:11. doi: 10.1186/1750-1172-5-11. PMID: 20492708; PMCID: PMC2893117.

