

Những Nguồn Cố Vấn Di Truyền cho Các Chứng Rối Loạn và Nét về Hemoglobin

Miền Tây Washington

Eastside Maternal Fetal Medicine

1135 116th Ave E, Suite 320
Bellevue, WA 98004
Điện Thoại: (425)-688-8111
Fax: (425)-688-8110

Evergreen Hospital Medical Center

Y Khoa Sản Phụ-Thai Nhi
12333 NE 130th Ln, # 230
Kirkland, WA 98034
Điện Thoại: (425) 899-2200
Fax: (425) 889-2210

Children's Hospital and Regional
Medical Center – Phòng Y Khoa Di
Truyền

4800 Sand Point Way NE/
PO Box 5371, M2-9
Seattle, WA 98105-0371
Điện Thoại: (206) 987-2056
Fax: (206) 987-2495

Columbia Health Center

4400 - 37th South
Seattle, WA 98118
Điện Thoại: (206) 296-4650
Fax: (206) 205-6075

Group Health Cooperative

Các Dịch Vụ Di Truyền
201 16th Ave E Mailstop CMB-5
Seattle, WA 98112
Điện Thoại: (206) 326-3111
Fax: (206) 326-2010
(Dành riêng cho thành viên)

Odessa Brown Sickie Cell Clinic

2101 E. Yesler Way
Seattle, WA 98122
Tin Nhắn: (206) 987-7290
Hẹn: (206) 987-7232
Fax: (206) 329-9764

Swedish Medical Center

Y Khoa Toàn Sản
1229 Madison
Nordstrom Tower, Ste. 750
Seattle, WA 98104
Điện Thoại: (206)-386-2101

University of Washington Medical
Center

Phòng Y Khoa Di Truyền
Box 357720
1959 NE Pacific Street
Seattle, WA 98195-7720
Điện Thoại: (206) 598-4030
Fax: (206) 598-3269

University of Washington Medical Center

Liều Pháp Di Truyền và Thai Nhi Tiền Sản
Box 356159
1959 NE Pacific Street
Seattle, WA 98195
Điện Thoại: (206) 598-8130
Fax: (206) 598-2359

Madigan Army Medical Center

Nhi Khoa Phát Triển
Bldg 9040 Fitzsimmons Drive
Tacoma, WA 98432
Điện Thoại Xin Hẹn: (253) 968-3043
Điện thoại của Nhân Viên Cố Vấn Di
Truyền: (253) 968-1389
Fax: (253) 968-0384
(Chỉ cung cấp dịch vụ cho Quân Nhân và
những người nương tựa của họ)

Mary Bridge Sickie Cell Clinic

P.O. Box 5299
Tacoma, WA 98415-0299
Điện Thoại: (253) 403-3476
Fax: (253) 403-8674

MultiCare Regional Maternal-

Y Khoa Thai Nhi
314 Martin Luther King Jr. Way Suite # 402
Tacoma, WA 98405
Điện Thoại: (253) 403-9205
Fax: (253) 403-9201

Miền Đông Washington

Inland NW Genetics Clinic in the Tri-Cities

7221 W. Deschutes, Suite D
Kennewick, WA 99336
Điện Thoại: (509)-535-2278
Fax: (509)-535-7502

Inland NW Genetics Clinic in Moses Lake

1550 South Pioneer Way
Moses Lake, WA 90937
Điện Thoại: (509) 535-2278
Fax: (509) 535-7502

Kadlec Medical Center

712 Swift Blvd, Suite 1
Richland, WA 99352
Điện Thoại: (509) 942-2821
Fax: (509) 943-1497

Inland Northwest Genetics Clinic

2607 Southeast Blvd #A100
Spokane, WA 99223
Điện Thoại: (509) 535-2278
Fax: (509) 535-7502

Blue Mountain Genetics Clinic

320 Willow Street
Walla Walla, WA 99362
Điện Thoại: (509) 525-1302
Fax: (509) 522-9448

Central Washington Hospital-

Genetics Program
1201 South Miller
Wenatchee, WA 98807-1887
Điện Thoại: (509) 667-3350
Fax: (509) 665-6259

Chương Trình Di Truyền Miễn Trung
Washington Yakima Valley Memorial

Hospital
2811 Tieton Drive
Yakima, WA 98902
Điện Thoại: (509) 575-8160
Fax: (509) 577-5088

Oregon

Center for Genetics & Maternal –

Y Khoa Thai Nhi
1200 Hilyard, Ste 510
Eugene, OR 97401
Điện Thoại: (541) 349-7600

Kaiser Permanente

Khoa Di Truyền
3325 N. Interstate Ave.
Portland, OR 97227
Điện Thoại: (503) 331-6593
Số Điện Thoại Miễn
Phí: 1-800-813-2000 ext 16-6593
(For members only)

Legacy Emanuel Hospital & Health Center

Trung Tâm Y Khoa Sản Phụ-Thai Nhi
300 N. Graham Street, Ste 100
Portland, OR 97227
Điện Thoại: (503) 413-1122
Số Điện Thoại Miễn
Phí: 1-800-452-7032 ext 31122

Northwest Perinatal Center

9701 SW Barnes Road, Ste 299
Portland, OR 97225
Điện Thoại: (503) 297-3660

Oregon Health Sciences University

Prenatal Diagnosis and Counseling
3181 SW Sam Jackson Park Road
Portland, OR 97239
Điện Thoại: (503) 418-4200

Alpha Thalassemia



Chi tiết cho cha mẹ về
hemoglobin Bart's và
alpha thalassemia

Hiệu đính 06/07

Hemoglobin là gì?

Hemoglobin là một phần của máu đưa dưỡng khí đi khắp thân thể. Các yếu tố di truyền (genes) từ cha mẹ chúng ta quyết định chúng ta có loại hemoglobin gì và bao nhiêu.

Alpha thalassemia là gì?

Hemoglobin gồm nhiều phần khác nhau, gồm cả alpha globin. Alpha globin do bốn yếu tố di truyền (genes) tạo ra và khi có bất cứ yếu tố nào trong số đó không hoạt động đúng mức thì cơ thể sản xuất ít hemoglobin hơn. Trường hợp này được gọi là alpha thalassemia và có bốn dạng khác nhau, tùy theo số yếu tố di truyền không hoạt động. Một dạng alpha thalassemia không thể biến thành loại khác. Con quý vị sẽ có dạng đó suốt đời.

Tại sao con tôi được thử nghiệm alpha thalassemia?

Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm cho Trẻ Sơ Sinh thử nghiệm tất cả những trẻ sơ sinh tại Tiểu Bang Washington để dò tìm các chứng rối loạn nào đó, kể cả các chứng rối loạn hemoglobin. Trẻ đã được rút ra một ít máu ở gót chân và gửi đến Phòng Thí Nghiệm Tiểu Bang để thử nghiệm. Kết quả thử nghiệm đó cho thấy mức hemoglobin Bart's cao hơn mức bình thường, mà đó là một chất đậm được tạo thành khi các yếu tố di truyền alpha globin không hoạt động đúng mức.

Khi một yếu tố di truyền tạo alpha globin không hoạt động thì sao?

Người có một trong bốn yếu tố di truyền tạo alpha globin không hoạt động thì được gọi là người mang loại này âm thầm. Dạng alpha thalassemia này không gây thay đổi gì quan trọng trong hemoglobin hoặc gây ra vấn đề gì cho sức khỏe.

Khi hai yếu tố di truyền tạo alpha globin không hoạt động thì sao?

Người có hai trong bốn yếu tố di truyền tạo alpha globin không hoạt động là có nét alpha thalassemia. Dạng alpha thalassemia này chỉ thay đổi chút ít trong hemoglobin và không gây ra vấn đề gì cho sức khỏe.

Nếu một hoặc hai yếu tố di truyền tạo alpha globin không hoạt động mà không gây ra vấn đề gì cho sức khỏe, tại sao tôi lại cần biết con tôi có bị alpha thalassemia hay không?

Tuy một hoặc hai yếu tố di truyền tạo alpha globin không hoạt động cũng không gây ra vấn đề gì cho sức khỏe, quý vị và bác sĩ của em bé nên biết là tình trạng đó có thể gây thiếu máu nhẹ (ít hồng huyết cầu). Cũng cần phải biết về tình trạng alpha thalassemia của con quý vị vì các con sau này trong gia đình quý vị, hoặc những người khác trong gia đình, có thể bị những dạng alpha thalassemia nặng hơn, được bàn đến ở trang kế. Ngoài ra, người mang dạng này âm thầm hoặc có nét alpha thalassemia có thể truyền (các) yếu tố di truyền này cho con họ.

Khi ba hoặc bốn yếu tố di truyền tạo alpha globin không hoạt động thì sao?

Nếu một người có ba yếu tố di truyền không hoạt động, thì sẽ bị bệnh hemoglobin H. Bệnh hemoglobin H đôi khi có thể gây ra nhiều vấn đề nghiêm trọng cho sức khỏe vì bị thiếu máu trung bình hoặc nặng và nên có bác sĩ theo dõi đều đặn. Người có bốn yếu tố di truyền không hoạt động thì không thể tạo ra hemoglobin cần thiết để sống. Trường hợp này được gọi là alpha thalassemia nặng. Con quý vị không bị tình trạng này. Những người có dạng này sẽ bị thiệt mạng trước khi sinh hoặc sau khi sinh không lâu. Nếu bác sĩ hoặc chuyên viên cố vấn về di truyền cảm thấy quý vị có thể sinh con có bất cứ dạng alpha thalassemia nào, họ sẽ cho quý vị biết thêm chi tiết.

Tôi phải làm gì bây giờ?

Bác sĩ của em bé có thể thử nghiệm thêm để biết rõ em bé có dạng alpha thalassemia nào (một hay hai yếu tố di truyền không hoạt động). Em bé sẽ được rút thêm ít máu. Quý vị và người bạn đời cũng nên đi thử nghiệm để biết về tình trạng hemoglobin của mình. Như vậy quý vị sẽ biết thêm là trong tương lai có thể sinh con bị dạng alpha thalassemia nặng hơn hay không. Muốn thử nghiệm, hãy hỏi bác sĩ của quý vị hoặc một trong các chuyên viên cố vấn di truyền có tên ở mặt sau tài liệu này. Quý vị cũng có thể cho những người khác trong gia đình biết. Họ có thể cũng muốn biết về tình trạng hemoglobin của họ.

Tôi có thể làm gì nếu tôi còn thắc mắc?

Nếu quý vị còn thắc mắc, quý vị có thể hỏi bác sĩ của con quý vị hoặc có thể liên lạc với Chương Trình Thử Nghiệm Dò Tìm cho Trẻ Sơ Sinh dưới đây.

Newborn Screening Program
1610 NE 150th Street
Shoreline, WA 98155
Điện Thoại: (206) 418-5410
Số Điện Thoại Miễn Phí: 1-866-660-9050
Email: NBS.Prog@doh.wa.gov
Internet: www.doh.wa.gov/nbs

