

成人血红蛋白病携带者须知

你是一名  
乙型地中海贫血携带者

你的检查结果显示： $\beta$ 地中海贫血携带者



Simplified Chinese version:  
Information for adult haemoglobinopathy carriers  
You are a beta thalassaemia carrier  
Your test result shows:  $\beta$  thalassaemia carrier



**healthier  
scotland**  
SCOTTISH GOVERNMENT

本资料以乌尔都语、中文和波兰语以及易读格式提供。  
NHS Health Scotland 很乐意考虑其他语言和格式的要求。  
请致电 0131 314 5300 发电邮至  
[nhs.healthscotland-alternativeformats@nhs.net](mailto:nhs.healthscotland-alternativeformats@nhs.net)

NHS Health Scotland 出版

1 South Gyle Crescent  
Edinburgh EH12 9EB

© NHS Health Scotland 2014  
由 NHS Health Scotland 出版，资料转载自 NHS 镰状细胞和地中海贫血筛查项目（Sickle Cell and Thalassaemia Screening Programme）的出版物（由Public Health England运作）。

版权所有。不得在未获 NHS Health Scotland（或其他版权持有人）事先批准下复制本印刷物中所含的全部或部分材料。虽然已尽最大努力确保所提供的资讯准确，但不会承担任何错误、遗漏或误导性陈述的法律責任。

NHS Health Scotland 为世界卫生组织（WHO）的健康推广及公共卫生发展协作中心（Collaborating Centre for Health Promotion and Public Health Development）。

## 我的检查结果是什么？

---

你的血液中携带氧气并输送到全身的物质称为血红蛋白。你最近做了一个血液测试来检查你的血红蛋白类型。**血液检查结果显示你很健康** - 不必担心自己身体有毛病。

但结果显示你是一位乙型地中海贫血携带者（有人称之为“带有遗传特质”）。

此手册向你提供了有关携带者的信息，以及这对你和你的家人意味着什么。

## 什么是乙型地中海贫血携带者？

---

对于你所遗传到的一切，你从生母那里获得一个基因，从生父那里获得另一个基因。例如，你的基因决定着你的皮肤、头发和眼睛的颜色。

你的基因还决定你所遗传到的血红蛋白的类型。正常类型称为“A”。

你从父母一方遗传到了正常的血红蛋白A，从父母另一方遗传到了制造很少或不制造血红蛋白A的基因。我们称之为乙型地中海贫血携带者。

因为你从父母其中一方遗传到了正常的血红蛋白A，所以你是健康的。你不会患上血红蛋白疾病。但有可能你会将乙型地中海贫血遗传给你的孩子。

## 检查结果是怎么写的？

---

你所遗传到的血红蛋白基因写的是β 地中海贫血携带者（或乙型地中海贫血携带者）。

希腊字母“β”指的是乙型。

## 这个检查结果对我意味着什么？

---

携带乙型地中海贫血基因一般不会引起任何健康上的问题。

你需要理解，作为一名乙型地中海贫血携带者，你有可能将这一基因传给你的孩子。我们将在下面解释。

## 我的检查结果对我的孩子意味着什么？

---

作为一名携带者，有可能你会将乙型地中海贫血基因传给你的任何一个孩子。只有亲生父母能将这种基因信息遗传给他们的孩子。

如果你与一个有正常血红蛋白AA的人生孩子，你们所生的小孩有二分之一（50%）的机率是携带者（像你一样）。

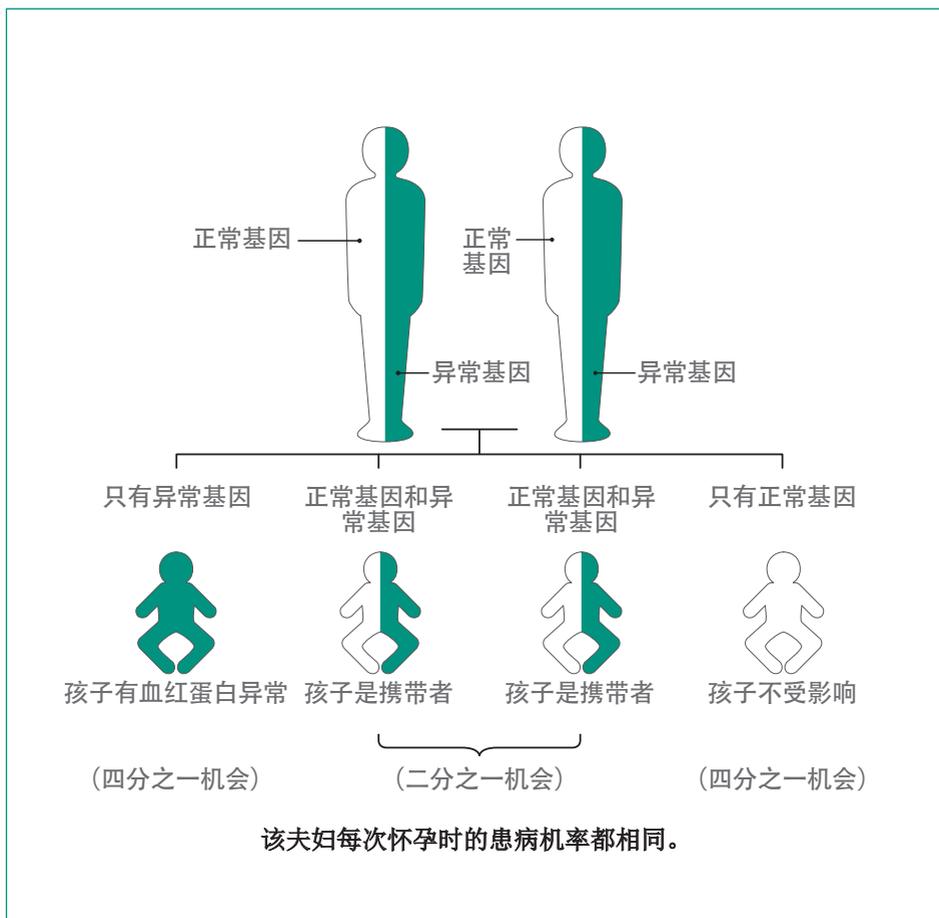
如果你的配偶同样是**乙型地中海贫血携带者**，你们所生的孩子有四分之一（25%）的机率患上重型地中海贫血。这是一种严重的疾病，我们将在以下几页中解释。

如果你的配偶携带**任何其他类型的异常血红蛋白基因**，你们所生的孩子有四分之一（25%）的机率从父母双方处遗传到异常的血红蛋白。疾病类型取决于所遗传到的基因。

你的配偶只有通过专门的血液测试才会知道是否是携带者。当产前筛查显示母亲是一名携带者时，我们会为准爸爸提供这种血液检查。但男女双方可在任何时候要求GP对他们进行检测。

下图举例说明了血红蛋白疾病是如何遗传的。

父母均为携带者。以两种颜色显示，正常血红蛋白基因（白色）和异常基因（绿色）。



## 我的孩子可能会遗传到哪种疾病？

---

血红蛋白疾病有很多种。有些疾病比另一些更为严重。最严重的是镰状细胞病和重型地中海贫血。患有这些疾病的人将终生需要特殊治疗。

你的孩子可能会遗传到的疾病类型将取决于亲生父母的血红蛋白类型。对页的图表显示了不同携带者的结合及小孩可能遗传到的疾病。我们只显示了在苏格兰最常见的携带者类型和较重要的疾病。最严重的疾病以绿色阴影显示。



## 你是一名乙型地中海贫血携带者。

如果你的配偶是一名乙型地中海贫血携带者 ( $\beta$ 地中海贫血携带者)	你的孩子有25% (四分之一) 的机率遗传到重型地中海贫血。	这通常很严重并需要定期治疗。
	你的孩子有25% (四分之一) 的机率遗传到中间型地中海贫血。	这通常为轻度或中度。
如果你的配偶是一名 delta beta 地中海贫血携带者 ( $\delta\beta$ 地中海贫血携带者)	你的孩子有25% (四分之一) 的机率遗传到乙型地中海贫血/ $\delta\beta$ 地中海贫血。	这是一种重型地中海贫血。通常很严重并需要定期治疗。
	你的孩子有25% (四分之一) 的机率遗传上中间型地中海贫血。	这通常为轻度或中度。
如果你的配偶是血红蛋白E (Hb AE) 携带者	你的孩子有25% (四分之一) 的机率遗传到血红蛋白E病/乙型地中海贫血。	这是一种重型地中海贫血。通常很严重并需要定期治疗。
	你的孩子有25% (四分之一) 的机率遗传上中间型地中海贫血。	这通常为轻度或中度。
如果你的配偶是血红蛋白 Lepore (Hb A Lepore) 病携带者	你的孩子有25% (四分之一) 的机率遗传到血红蛋白 Lepore 病/乙型地中海贫血。	这是一种重型地中海贫血。通常很严重并需要定期治疗。
	你的孩子有25% (四分之一) 的机率遗传到中间型地中海贫血。	这通常为轻度或中度。
如果你的配偶是血红蛋白 $O^{Arab}$ (Hb $AO^{Arab}$ ) 携带者	你的孩子有25% (四分之一) 的机率遗传到血红蛋白 $O^{Arab}$ /乙型地中海贫血。	这是一种中间型地中海贫血。通常为轻度或中度。
如果你的配偶是血红蛋白S (Hb AS) (镰状细胞携带者)	你的孩子有25% (四分之一) 的机率遗传到血红蛋白 S/ $\beta$ 地中海贫血。	这是一种镰状细胞病。它可为轻、中或重型，需要定期治疗。

## 我的检查结果对我家庭中的其他成员意味着什么？

---

你是乙型地中海贫血携带者意味着家庭中的其他成员也可能是携带者。

最好与有血缘关系的亲属（如你的父母、兄弟、姐妹、叔舅、阿姨、堂表兄弟姐妹）交谈，鼓励他们在建立家庭或再生小孩之前做一个检查。给他们看这本手册也会有帮助。

## 有关最严重的血红蛋白病的信息

---

请记住你是一名“携带者”。你没有任何以下描述的血血红蛋白病。以下仅用于提供信息。

最严重的血红蛋白病是重型地中海贫血和镰状细胞病。患有这些疾病的人将终生需要特殊治疗。其他可能需要治疗的血红蛋白病列在第7页表格中。

**患重型地中海贫血的人：**

- 贫血非常严重（血液携带氧气有困难）；
- 每3-5周需要输血；而且
- 终生需要药物治疗以防止因输血造成的铁负荷过重。

## 患中间型地中海贫血的人：

病情轻重不一，通常没有重型地中海贫血严重，但有时仍需定期治疗。医疗保健人员将能够为你提供更多的建议：

## 患镰状细胞病的人：

- 可能有非常严重的疼痛；
- 病情可变严重并受到危及生命的感染；
- 通常出现贫血（这意味着他们的血液携带氧气有困难）；而且
- 在儿童时期及他们的一生中都需要药物和注射治疗以防止感染。

还有其他不太常见的血红蛋白病。其中很多都不严重。



## 常见问题

---

### **为什么我之前不知道？我以前做过血液检查。**

一些常规的血液检查可能会提示你是乙型地中海贫血携带者，但需要做进一步的测试来确定。

### **携带者和患病者之间有什么区别？**

携带者通常身体健康，只有通过仔细检测才会被识别。患病者通常健康状况不好，并需要治疗。

### **携带者会患上血红蛋白病吗？**

不会。你不会患上血红蛋白病，因为你有一个制造正常血红蛋白 Hb A 的基因。但你会是一名终生携带者。

### **携带者有传染性吗？**

没有。你只有从亲生父母一方遗传到带病基因才有可能成为携带者。

### **作为一名携带者会影响我生育小孩的能力吗？**

不会影响你生育小孩的能力。

### **它是否能保护我不受疟疾感染？**

不，这不会保证你不感染上疟疾。如果你去一个有患疟疾风险的国家旅游，采取所有必要的预防措施是很重要的。这包括服用抗疟疾药物。

## 我应怎样做？

---

- 告诉你的家庭医生（GP）你是乙型地中海贫血携带者。
- 如果怀孕了或准备现在或将来怀孕，我们强烈地建议让你的配偶去做血液测试，以检查他是否是携带者。
- 我们为你提供免费的信息和建议，来帮助你了解作为乙型地中海贫血携带者意味着什么。请你的医生或医疗保健人员将你转诊给当地的临床遗传学服务处（Clinical Genetics Service）。
- 如果你有成年子女，他们可能也希望得到检测。
- 最好与你家庭的其他成员交谈，鼓励他们在建立家庭或再生小孩之前做一个检查。男女双方都进行检测是同样重要的。
- 检测异常血红蛋白是一个很简单的血液检查，只需花几分钟。人们可随时要求做此检查。



## 进一步资料?

---

如果你对此手册中的任何信息有任何问题，请联系你的健康随访员、GP或当地的遗传学服务部门。

### **West of Scotland Regional Genetics Service**

Level 2, Laboratory Medicine  
Building  
Southern General Hospital  
1345 Govan Road  
Glasgow G51 4TF  
电话: 0141 354 9200

服务区域: Greater  
Glasgow、Argyll & Clyde,  
Ayrshire & Arran, Forth  
Valley, Lanarkshire 及  
Dumfries & Galloway

### **East of Scotland Regional Genetics Service**

Human Genetics Unit, Level 6  
Ninewells Hospital and  
Medical School  
Dundee DD1 9SY  
电话: 01382 632035

服务区域: Dundee、Perth、North  
Fife、Angus 及 Perthshire

### **North of Scotland Clinical Genetics Service**

Ground floor, Ashgrove House  
Foresterhill  
Aberdeen AB25 2ZA  
电话: 01224 552120

### **Inverness Clinical Genetics Office Maternity Annexe**

Raigmore Hospital  
Old Perth Road  
Inverness IV2 3UJ  
电话: 01463 705902

服务区域: Grampian、  
Highland、Orkney、Shetland  
及 Western Isles

### **South East of Scotland Regional Genetics Service**

Department of Clinical  
Genetics  
Western General Hospital  
Crewe Road  
Edinburgh EH4 2XU  
电话: 0131 537 1116

服务区域：Lothian、Fife 及 Borders

**UK Thalassaemia Society**

19 The Broadway  
Southgate Circus  
London N14 6PH

电话：020 8882 0011

电邮：office@ukts.org

网站：www.ukts.org

**The Sickle Cell Society**

54 Station Road  
London NW10 4UA

电话：020 8961 7795

帮助热线：0800 001 5660

电邮：info@sicklecellsociety.org

网站：www.sicklecellsociety.org

**Accessible Publishing of  
Genetic Information (APoGI)**

网站：www.chime.ucl.ac.uk/  
APoGI

This publication is available online at  
[www.healthscotland.com](http://www.healthscotland.com) or telephone **0131 314 5300**.

## Traditional Chinese

您也可以登入 [www.healthscotland.com](http://www.healthscotland.com)  
瀏覽本刊物，或撥打 **0131 314 5300** 查詢。

## Polish

Ta publikacja jest dostępna online na stronie  
[www.healthscotland.com](http://www.healthscotland.com) lub pod numerem  
telefonu **0131 314 5300**, gdzie można także  
zgłaszać wszelkie zapytania.

## Urdu

یہ اشاعت آن لائن [www.healthscotland.com](http://www.healthscotland.com) پر دستیاب ہے  
یا کسی سوالات کے لیے **0131 314 5300** پر ٹیلی فون کریں۔

本资料以乌尔都语、中文和波兰语以及易读格式提供。  
NHS Health Scotland 很乐意考虑其他语言 and 格式的要求。

请致电 **0131 314 5300** 或发电邮至  
[nhs.healthscotland-alternativeformats@nhs.net](mailto:nhs.healthscotland-alternativeformats@nhs.net)

[www.healthscotland.com](http://www.healthscotland.com)