

PREMARITAL TESTING AND COUNSELING GUIDELINE

(NATIONAL GUIDELINE)

FIRST EDITION, 2018

**DEPARTMENT OF WOMAN AND CHILD HEALTH
DIRECTORATE GENERAL OF PRIMARY HEALTH CARE**

(ML - 113)

PREMARITAL TESTING AND COUNSELING GUIDELINE

(NATIONAL GUIDELINE)

FIRST EDITION, 2018

**DEPARTMENT OF WOMAN AND CHILD HEALTH
DIRECTORATE GENERAL OF PRIMARY HEALTH CARE**

(ML - 113)

AUTHORS

Dr. Raya Al.Kamyani, Premarital Testing and Counseling Section,
Woman and Child Health Department

Dr. Fatma Ibrahim Al.Hinai, Director of Woman and Child Health Department

CO-AUTHORS

Dr. Muna Al.Riyami, Senior Consultant Hematologist, Royal Hospital

Propesier Dr. Salam Al.Kindi, Clinical Hematologist, SQUH

Dr. Mussallam Al.Araimi, Molecular and Community Genetist,
National Genetic Center

Dr. Waad S. Mulla, Senior consultant, Director of National Genetic Center

Dr. Zahiya Al.Raisi, Clinical Genetist, Department of Specialized Medical Care

Dr. Manal Rajab, Head of Laboratory Service Section, Muscat, DGHS

Dr. Amal Al.Nabhani, Head of MCH Department, Dakhilyia, DGHS

Mrs. Abeer Al.Balushi, Lab Technician, Royal Hospital Laboratory,
Hematology Section

AKCNOWLEDGEMENT

We appreciate the valuable contribution of the following:

Dr. Sulaima, Head Of Hematology Department, Royal Hospital

Dr. Lubna Al-Zadjali, Senior Specialist Hematologist, Al-Nahdha Hospital

Mr. Salam Al-Rashdi, Head Of Laboratory Services Section, MOH

Dr. Zainab Al-Afifi, Senior Consultant Family and Community Medicine

Dr. Faiza Al-Fadhil, Senior Consultant Family and Community Medicine

Dr. Huda Anwar, Senior Consultant Family and Community Medicine

Dr. Fatma Al-Hudaifi, Senior Specialist, Family and Community Medicine

Dr. Osama Abdulkareem, Senior Medical Officer

Dr. Badria Al-Khalifeen, MCH Coordinator, North Sharqiya Governorate,

Ssn. Safiya Al.Harthi

Dr. Badria Al-Rashdi, Senior Consultant, Family and Community Medicine,
Director of Primary Health Care Supporting Services

Dr. Ahmed Al-Wahibi, Senior Consultant, Family and Community Medicine

Dr. Salwa Jabbar Alshahabi, Specialist, Community Medicine,
Department of Woman and Child Health

TABLE OF CONTENTS

PREFACE.....	5
INTRODUCTION	7
GOALS AND OBJECTIVES	9
POLICY GUIDELINES.....	11
SECTION (1): UNDERSTANDING GENETIC BLOOD DISEASES	13
1. Sickle Cell Disease	15
2. Thalassemia	18
SECTION (2): SERVICE PROVISION	21
A. Clinical Services	23
B. Reporting.....	32
C. Counselling	33
GENETIC COUNSELING (ARABIC VERSION).....	45
ANNEXURES	61
Annex (1): Premarital Testing and Counseling Consent Form.....	63
Annex (2): Results Record Card (Arabic and English) Sample	65
Annex (3): Hemoglobinopathy Study Referral Form.....	66
REFERENCES	69

ABBREVIATIONS

BMI	Body Mass Index
BP	Blood Pressure
CBC	Complete Blood Count
DWCH	Department Of Woman And Child Health
GCC	Gulf Cooperation Council
GP	General Practitioner
Hb	Hemoglobin
HPFH	Hereditary Persistence of Fetal Hemoglobin
HPLC	High Performance Liquid Chromatography
HR	Heart Rate
Hx	History
KSA	Kingdom Of Saudi Arabia
MCH	Mean Corpuscular Hemoglobin
MCV	Mean Corpuscular Volume
PHC	Primary Health Care
RBC	Red Blood Cells
RDW	Red Cell Distribution Width
RR	Respiratory Rate
SCA	Sickle Cell Anemia
SCD	Sickle Cell Disease
SCT	Sickle Cell Trait
UAE	United Arab Emirates
WHO	World Health Organization

PREFACE

Despite the improvement in the health care system in Oman the incidence of children born with congenital and genetic disorders is still as high as 7%. Congenital malformations contribute to 21.6% of all cases of infant mortality in Oman.¹

Therefore the Ministry of Health has adopted premarital screening and counseling program as it is one of the most cost effective preventive measure to reduce the incidence of congenital anomalies and inherited blood disorders. The program was first implemented in 1999. The program was also included in the 7th, 8th, and 9th five-year plans of ministry of health.

The child law in Oman issued by the Royal Decree No.22/2014 emphasized on the importance of premarital screening and counseling in article (16) that states: “the state shall commit to conduct the medical examination for persons wishing to marry before concluding the marriage contract, through governmental health institutions, to ensure that they are free of any hereditary, contagious and chronic diseases. Such institutions must provide them with sufficient information about these diseases and the effect thereof on the ability to have healthy children, as set forth in regulation.”

Development of this guideline is a step forward for the Ministry of Health to strengthen and improve the premarital testing and counseling services.

The goal of the guideline is to improve the wellbeing of the Omani families and their offspring and to reduce morbidity and mortality due to genetic diseases and congenital anomalies to the lowest international rates.

This guideline involves two sections: understanding genetic blood disorders and service provision. The first section outlines provides basic information to enhance health care providers’ knowledge about the clinical conditions of inherited blood disorders to be screened .The second section is service provision which includes tasks of premarital testing and counseling service, as well as procedures of premarital screening and counseling at the primary health care facilities. It also provides the general steps to approach counseling. Nevertheless, premarital screening counseling is best provided by a specialized genetic counselor.

INTRODUCTION

Premarital screening is defined as “a panel of tests in which couples that are going to get married are tested for genetic, infectious and blood transmitted diseases to prevent any risk of transmitting any disease to their children.”²

This is in order to provide medical consultation on the odds of transmitting these diseases to their children in the future, and to give options and alternatives before they get married with the aim of helping them plan for a healthy, sound family.

Premarital screening and counseling was recommended by the World Health Organization (WHO) as a measure for prevention of genetic diseases.³

Many Premarital screening programs have been implemented worldwide. The tests provided in premarital screening differs from a country to another. However, it usually involve genetic blood disorders. Many of these countries have proved the effectiveness of such a program in decreasing the incidence of the diseases tested for. For example, it has been reported that in Iran, premarital screening program resulted in reduction in Thalassemia cases by around 70 %.⁴

In the Middle East, premarital screening and genetic counselling programs have been also implemented in many countries to reduce at-risk marriages and thus disease prevalence.⁵ In Lebanon, premarital screening for Thalassemia has decreased the number of new cases of Thalassemia by about 75% since 1994.

Premarital screening services is provided in most countries of the Gulf Cooperation Council (GCC) namely kingdom of Saudi Arabia (KSA), Bahrain, Qatar, and UAE. In KSA, voluntary cancellation of marriage proposals among at-risk couples increased more than five folds between 2004 and 2009 (from 9.2% to 51.9%, $P<.001$).^{6, 7} In Bahrain, literature review revealed that Bahrain was successful in reducing Thalassemia affected births by 60%.⁸

In the Sultanate of Oman the burden of genetic blood disorders that affect a great number of Omanis has long been recognized as a major public health problem. A population based survey in Oman (Gulf Family Health Survey), which was conducted in 2003, showed that 6% of Omanis carry a gene for sickle cell anemia and 2% for beta Thalassemia⁹. The prevalence of total hemoglobinopathies in Oman was reported to be 9.5%.⁹

Consanguineous marriage represents 58% of all marriages in Oman⁹. The Reproductive Health Survey (2008), reported that consanguineous marriages are the major cause of congenital anomalies (74%). About 21.6% of infant mortality is contributed to congenital malformations^{1, 10}. The estimated incidence of children born with congenital and genetic

INTRODUCTION

disorders is 7% as compared to 4.4% in Europe.¹

Introducing premarital screening and counseling service helped improving population health by reducing morbidity and mortality related to genetic and congenital conditions.

Prevalence of Genetic Blood Disorders in Oman 2003

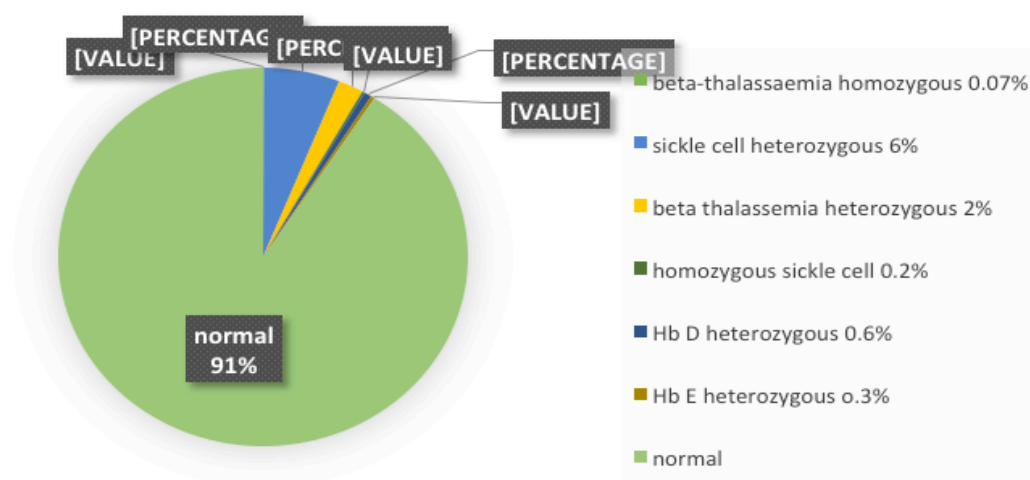


Figure 1. Prevalence of Genetic Blood Disorders in Oman 2003.⁹

GOALS AND OBJECTIVES

Goals:

- Improve the wellbeing of the Omani families and their offspring.
- Reduce morbidity and mortality due to inherited blood disorders to the lowest international rates.

Objectives:

- To reduce the incidence of genetic blood diseases in Omani population
- To reduce the financial burdens resulting from the treatment of the affected in terms of the family, community and health system.
- To increase awareness with regard to the concept of the comprehensive, healthy marriage.

POLICY GUIDELINES

- All Omani prospective couples willing for the screening should be offered premarital testing and counselling service.
- It is preferable that couples come together for testing and counseling but if not possible the service can be offered to the individuals.
- The prospective couples or individuals can seek premarital testing and counseling service at the nearest primary health care (PHC) facility in the catchment area.
- The screening service is an integral part of the PHC services in Oman and are provided in all governorates of the Sultanate.
- The client should receive pre and post testing counseling.
- If both partners are attending together, each should be counseled individually. If both agree to share their results, they can be counselled together.
- It is the responsibility of the focal point to contact clients (defaulters) with abnormal result that necessitate treatment or further testing for confirmation.
- Premarital counseling for abnormal test results should be provided by a trained health care provider/ specialized genetic counselor.
- The decision of going forward for the marriage is kept entirely up to the couple.

What is the target population?

- All Omani prospective couples willing for the screening are to be offered premarital screening and counselling service. It is preferable that couples come together for screening and counseling but if not possible the service can be offered to the individuals.
- General Diploma (Grade 12)

Who can conduct the screening?

The screening is conducted by a trained doctor in premarital testing and counseling clinic. The focal point of the premarital testing and counseling service in each health care facility should be a trained doctor. Genetic counseling is provided by genetic counselor / trained health care provider.

POLICY GUIDELINES

Where to conduct the screening?

The screening is to be initiated at primary health care facilities. Genetic counseling is provided at health institutions where genetic counselor/trained health care provider is available (health center/polyclinic/hospital). The screening service is integrated with the PHC services and will be provided in all governorates of the sultanate.

SECTION (1)

UNDERSTANDING GENETIC BLOOD DISEASES

SICKLE CELL DISORDERS

THALALSEMIA

General Background of Genetic Blood Diseases

The hemoglobinopathies are inherited disorders of hemoglobin. They constitute the commonest monogenic disorders worldwide. They are caused by mutations which affect the hemoglobin, and may result in reduced synthesis (thalassemia) or altered structure (sickle cell disorders).

There are four main categories of interactions associated with severe disease states, for which premarital counselling is indicated:

- Sickle cell anemia (SS) and analogous interactions e.g. Hb S/C, Hb S/ β -Thalassemia, Hb S/D Punjab, Hb S/O Arab, and Hb S/Lepore.
- Thalassemia major (co-inheritance of β - and/or α - Thalassemia mutations).
- Hb E Thalassemia (co-inheritance of β - Thalassemia mutations with Hb E)
- Hb Bart's Hydrops Fetalis syndrome.

1. SICKLE CELL DISEASE

Sickle cell disease (SCD) and its variants are genetic disorders resulting from the presence of a mutated form of hemoglobin, hemoglobin S (HbS). SCD is an autosomal recessive disorder. Morbidity, frequency of crisis, degree of anemia, and the organ systems involved vary considerably from individual to individual.

Background

Approximately half the individuals with homozygous HbS disease experience vaso-occlusive crises. The frequency of crises is extremely variable.

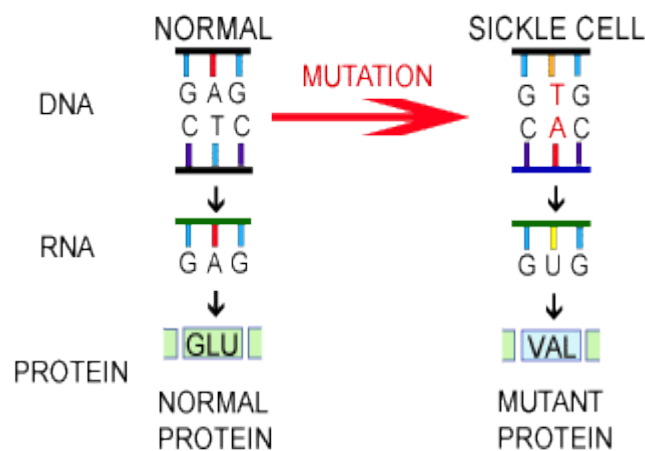
Many individuals with HbSS experience chronic pain, mainly in bones and joints. Intermittent vaso-occlusive crises may be superimposed, or chronic low-level pain may be the only expression of the disease.

Although carriers of sickle cell trait do not suffer from SCD, individuals with one copy of HbS and one copy of a gene that codes for another abnormal variant of hemoglobin, such as HbC or Hb beta-Thalassemia, have less severe form of disease.

Genetics

The sickle cell gene defect is a known mutation of a single nucleotide, which results in glutamic acid (E/Glu) being substituted by valine (V/Val).

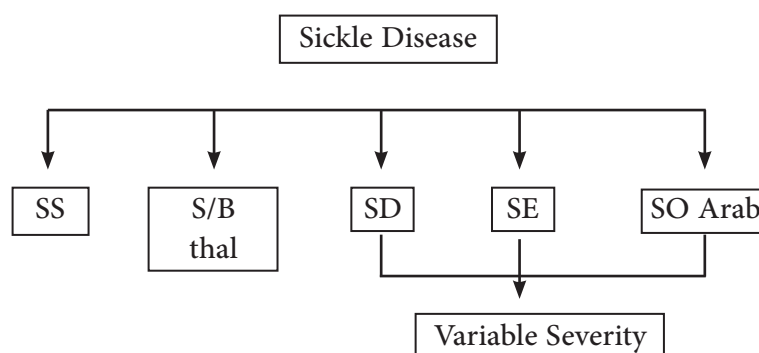
SECTION 1 : UNDERSTANDING GENETIC BLOOD DISEASES



Major sickle genotypes described so far include the following:

- HbSS disease or sickle cell anemia (the most common form) - Homozygote for the S globin with usually a severe or moderately severe phenotype and with the shortest survival
- HbS/b-0 Thalassemia - Double heterozygote for HbS and b-0 Thalassemia; clinically indistinguishable from sickle cell anemia (SCA)
- HbS/b+ Thalassemia - Mild-to-moderate severity in different ethnicities
- HbSC disease - Double heterozygote for HbS and HbC characterized by moderate clinical severity
- HbS/hereditary persistence of fetal Hb (S/HPFH) - Very mild or asymptomatic phenotype
- HbS/HbE syndrome - Very rare with a phenotype usually similar to HbS/b+ Thalassemia
- Rare combinations of HbS with other abnormal hemoglobins such as HbD Los Angeles (Punjab), HbO_{arab}, and others

Sickle cell trait or the carrier state is the heterozygous form that is characterized by the presence of around 40% HbS and absence of anemia. ***Under conditions leading to hypoxia, it may become a pathologic risk factor.***



Signs and symptoms

- Acute and chronic pain in any body part: The most common clinical manifestation of SCD is vaso-occlusive crisis
- Anemia
- Aplastic crisis: Serious complication due to infection with B19V
- Splenic sequestration
- Infections: particularly *Streptococcus pneumonia*; adult infections are predominately with gram-negative organisms, especially *Salmonella*
- Growth retardation, delayed sexual maturation, being underweight
- Hand-foot syndrome
- Acute chest syndrome
- CNS involvement: Most severe manifestation is stroke

Diagnosis

- Clinically: chronic hemolytic anemia and vaso-occlusive crisis.
- HPLC: presence of homozygous HbS and can also document other hemoglobinopathies (e.g., HbSC, HbS-beta+ thalassemia).

Laboratory investigations

- Sickledex
- CBC count with differential and reticulocyte count
- Hemoglobin electrophoresis

Management

The goals of treatment in SCD are symptom control and management of disease complications. Treatment strategies include the following 7 goals:

- Management of vaso-occlusive crisis
- Management of chronic pain syndromes
- Management of chronic hemolytic anemia

- Prevention and treatment of infections
- Management of the complications and the various organ damage syndromes associated with the disease
- Prevention of stroke
- Detection and treatment of pulmonary hypertension

(For detailed information, please review national guideline for management of sickle cell disorder)

2. THALASSEMIA

Thalassemia is an inherited disorder of hemoglobin (Hb) synthesis that result from an alteration in the rate of globin chain production. A decrease in the rate of production of a certain globin chain or chains (α , β , γ , δ) impedes Hb synthesis and creates an imbalance with the other, normally produced globin chains, leading to destruction of the RBC precursors in the bone marrow (i.e., ineffective erythropoiesis).

The type of thalassemia usually carries the name of the under-produced chain or chains. The reduction varies from a slight decrease to a complete absence of production. For example, when β chains are produced at a lower rate, the thalassemia is termed β^+ , whereas β^0 thalassemia indicates a complete absence of production of β chains from the involved allele.

The consequences of impaired production of globin chains ultimately result in the deposition of less Hb into each RBC, leading to hypochromasia. The Hb deficiency causes RBCs to be smaller, leading to the classic hypochromic and microcytic picture of thalassemia.

Elevation of the Hb A2 level, demonstrated by electrophoresis or column chromatography, confirms the diagnosis of beta thalassemia trait. The Hb A2 level in these patients usually is approximately 4-6%. In rare cases of concurrent severe iron deficiency, an increased Hb A2 level may not be observed, although it becomes evident with iron repletion. The increased Hb A2 level also is not observed in patients with the rare delta-beta thalassemia trait. An elevated Hb F level is not specific to patients with the beta thalassemia trait.

In contrast to beta-thalassemia minor (carrier) patients who have elevated levels of Hb A2 (2 alpha-globin chains complexed with 2 delta-globin chains), patients with alpha-thalassemia have normal levels of Hb.

Signs and Symptoms

- Extreme pallor, swollen abdomen due to hepatosplenomegaly
- frontal bossing, prominent facial bones, dental malocclusion

- Hyper metabolism from ineffective erythropoiesis
- Gout due to hyperuricemia (occasionally)
- Iron overload
- Growth retardation, failure to thrive

Diagnosis

- CBC count and peripheral blood film
- HPLC
- DNA testing (for alfa thalassemia)

Classification of thalassemia

▪ α - thalassemia

Establishing the diagnosis of the alpha-thalassemia trait is often a diagnosis of exclusion. Definitive diagnosis requires measuring either the alpha-beta chain synthesis ratio or performing genetic tests of the alpha-globin cluster

- Silent carrier α -thalassemia: difficult to diagnose. In the silent carrier state, one of the α genes is usually absent, leaving only 3 of 4 genes ($\alpha\alpha/\alpha-$). Patients are hematologically healthy, except for occasional low RBC indices.
- α -Thalassemia trait: Characterized by mild anemia and low RBC indices. This condition is typically caused by the deletion of 2 α genes on one chromosome 16 ($\alpha\alpha/--$) or one from each chromosome ($\alpha-/ \alpha-$).
- Hb H disease: This condition results from the deletion or inactivation of 3 α globin genes ($--/\alpha-$). It represents α -thalassemia intermedia, with mildly to moderately severe anemia, splenomegaly, icterus, and abnormal RBC indices
- α -Thalassemia major: This condition is the result of complete deletion of the α gene cluster on both copies of chromosome 16 ($--/--$), leading to the severe form of homozygous α thalassemia, which is usually incompatible with life and results in Hydrops Fetalis unless intrauterine blood transfusion is given.

▪ β - thalassemia

- Silent carrier β -thalassemia: Patients are asymptomatic, with normal RBC indices and normal hbA₂.
- β -Thalassemia trait: Patients have mild anemia, abnormal RBC indices, and abnormal Hb electrophoresis results with elevated levels of Hb A₂, Hb F, or both

- Thalassemia intermedia: Patients have anemia of intermediate severity.
- β -thalassemia associated with β -chain structural variants: The most significant condition in this type of thalassemia syndromes is Hb E/ β thalassemia.
- Thalassemia major (Cooley anemia): This condition is characterized by transfusion-dependent anemia.

The Lucarelli classification is used for patients with severe disease who are candidates for hematopoietic stem cell transplantation.

CLASSIFICATION OF β THALASSEMIA

CLASSIFICATION	GENOTYPE	CLINICAL SEVERITY
β thal minor/trait	β/β^+ , β/β^0	Silent
β thal intermedia	β^+/β^+ , β^+/β^0	Moderate
β thal major	β^0/β^0 or β^+/β^+ ,	Severe

Management

Patients with thalassemia traits do not require medical or follow-up care after the initial diagnosis is made.

Patients with severe thalassemia require medical treatment. Regular blood transfusion combined with well-monitored chelation therapy is the standard therapy.

SECTION (2)

SERVICE PROVISION

A. Clinical Services

B. Reporting

C. Counseling

A. CLINICAL SERVICES :

1. Record Personal Information

- At the first visit, all personal data should be documented including name, national ID number, age, education, occupation, contact number, and consanguinity.

2. History Taking

The history should be completed in the first visit. The history should include:

- History of blood transfusion (frequency, place, date)
- History of genetic disorders
 - Sickle cell disease
 - Thalassemia
 - If previously married, history of children with congenital abnormality.
- Family history of genetic disorders
 - Sickle cell disease
 - Thalassemia
 - Congenital anomalies in the family

3. Clinical Examination:

- **Vital signs:**

Blood pressure and pulse rate.

- **Systemic Examination:**

This includes examination for pallor, jaundice, thyroid, chest, cardiovascular system.

- **Other physical examinations:**

Could be conducted according to client history.

4. Laboratory Investigations

These tests usually include:

Test	First visit
(CBC (MCV, MCH, RDW	✓
HPLC	✓
Sickling test	✓
Ferritin	✓
Iron profile	✓

Sample Handling and Specifications

Type of Tubes Required:

1. Violet cap container (EDTA)

For: Sickling Test, CBC, and HPLC

2. Red cap container (plain tube or gel separation tube)

For: Ferritin, Iron Profile

Sample Specifications : (Amount, Type of Tube, Storage)

Sickling Test	<ul style="list-style-type: none"> Fresh EDTA whole blood, Heparin or ACD is required. Sample kept at 4 °C for up to 2 weeks can be used.
CBC	<ul style="list-style-type: none"> Fresh EDTA whole blood minimum 1.0 ml to be kept at room temperature if will be processed within 8 hours of collection if to be processed more than 8 hours after collection, samples have to be stored at temperatures between 2 °C and 8 °C.
HPLC	<ul style="list-style-type: none"> Fresh EDTA whole blood, minimum 1.0 ml In case of dispatch delay, sample should be stored at 4 °C Sample should be sent to the concern laboratory within 72 hours; stored at 4 °C to avoid temperature effects on HbA2 level. Samples should be received on working days with related report and forms.
Ferritin & Iron profile	<ul style="list-style-type: none"> Sample requirement: Serum separation tube (SST), Red tube with no additive, minimum volume 3ml, and sample centrifuged as per standard conditions. Centrifugation and separation of ferritin should be within 24 hours of sample collection. Specimens of ferritin may be stored in glass or plastic vials as long as the vials are tightly sealed to prevent desiccation of the sample. Sample transport : referred to secondary hospital separated in different aliquot vials & Frozen is preferred

Note: iron profile to be processed only if HPLC result cannot be interpreted because iron deficiency anemia cannot be ruled out with rely on ferritin alone in the presence of microcytic hypochromic picture of RBC indices

Requests for laboratory tests:

Referral samples should be accompanied by laboratory request form; it should be dated and provide the following information:

1. Patient full name, age, and sex.
2. Clinical information regarding patient condition.
3. Details of treatment administered to the patient before visiting the health center.
4. Iron Deficiency anemia, iron replacement, blood transfusion, and family history of

SECTION 2 : SERVICE PROVISION

hemoglobinopathy should be clearly stated if present

5. Specific tests required.
6. Specimen provided.
7. Site of specimen (as sometimes they took two specimens from the same patient but different sites)
8. Origin of the request.
9. Name of the medical officer (stamp) requesting the test.
10. Samples of ferritin and iron profile should be accompanied with RBC indices if CBC is not done in the same health facility.

Specimens are subjected to rejection by laboratory in the following cases:

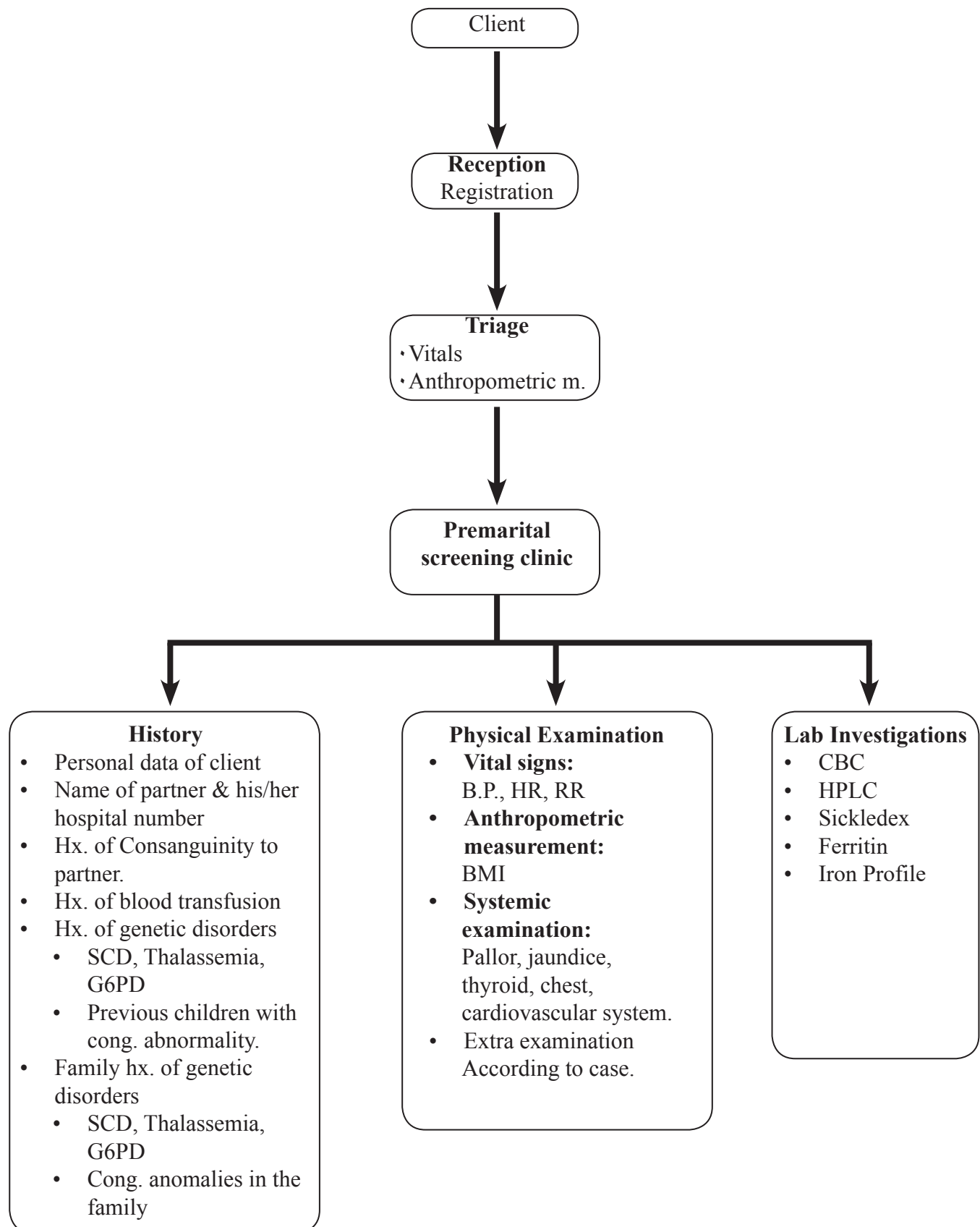
1. Missing or inadequate identification.
2. Incomplete or unclear clinical information.
3. Unlabeled sample.
4. Insufficient quantity.
5. Collection of specimen in inappropriate container.
6. Leaking or Contaminated samples.
7. Inappropriate storage or transport.
8. Hemolysis.
9. Unknown time delay.

Note: a report from the referral laboratory rejecting the sample should notify the referring laboratory about the notification as soon as possible

Hemoglobinopathy study referral form (secondary care level)

- This form is required to be filled in case HPLC request is referred from regional hospital to a tertiary hospital
- It is important to fill all the required information
- It is important to specify the reason of referral from the list provided in the form as (premarital testing)

ALGORITHM (1): SUMMARY OF PREMARITAL CLINICAL SERVICES



PREMARITAL TESTING AND COUNSELING VISITS

The First Visit

- The client should be registered for a premarital clinic visit.
- In triage room: the vital signs should be checked.
- A trained doctor will create a premarital screening clinic visit for each partner/individual.
- Counsel the client about the service, explain the type of tests to be done and general basic information about the diseases to be screened.
- a written consent to be signed by the client
- The doctor will take the required history and do the physical examination
- Consultation should be in a private setting to ensure confidentiality.
- Laboratory tests (CBC, HPLC, sickling test, Ferritin, iron profile) will be requested, and sample will be collected for each partner.
- Premarital educational material to be given to each partner.
- Each client should be given an appointment for the 2nd visit before they leave.
- Results should be obtained as soon as possible to gain trust of the client.

Preparation For The Next Visit

- Before the 2nd visit, the trained doctor conducting premarital clinic should review Lab reports as some cases may need rescheduling of appointment for counseling or further testing
- If any abnormal result, and both partners were screened in the same health facility, a separate appointment for the affected partner should be arranged for counseling and further management as indicated.
- The doctor should encourage the affected partner to disclose this information with his partner, if he/she agrees to proceed in the marriage, before their final appointment with the doctor.

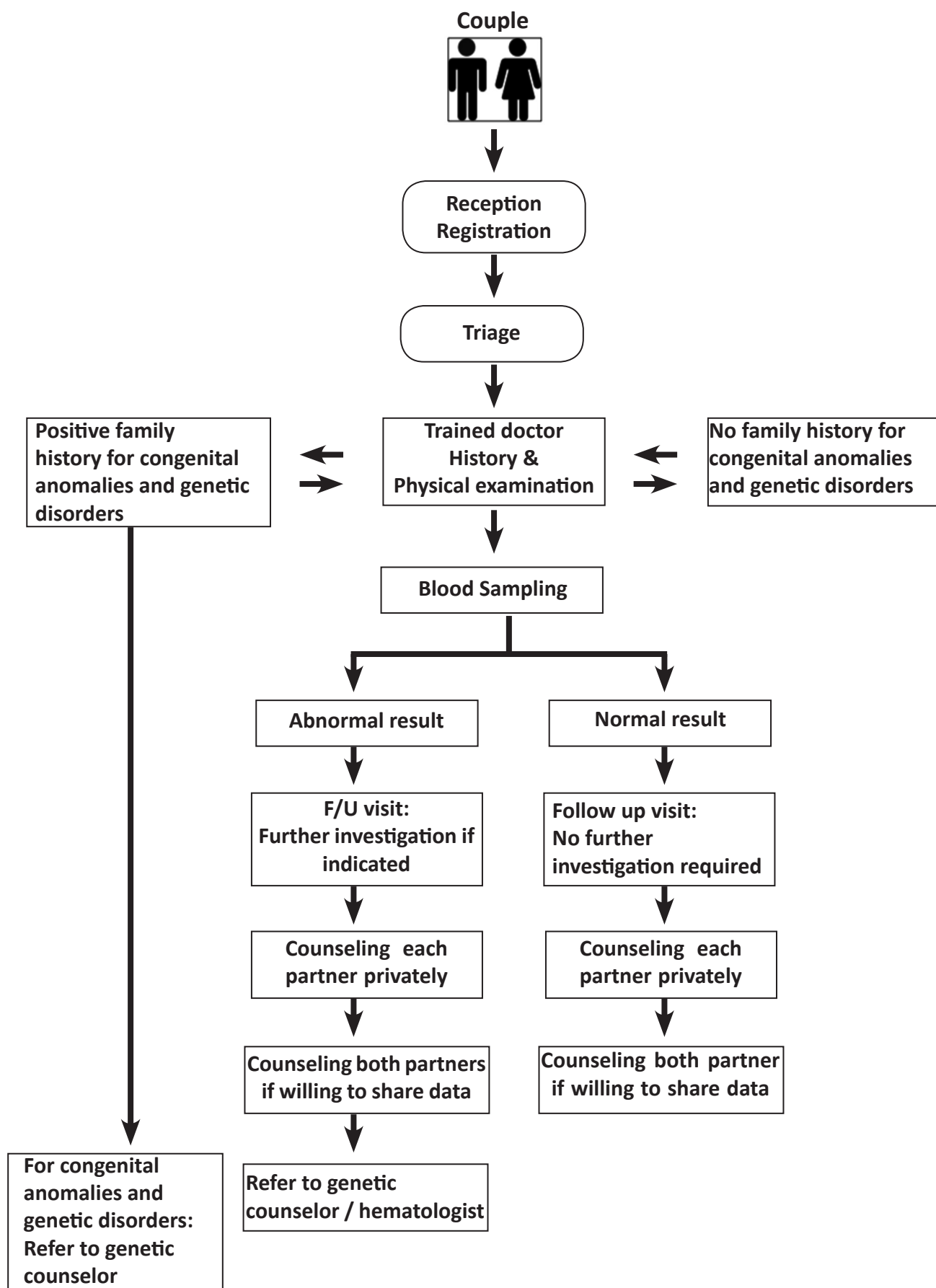
The Follow up Visit

- Initially, each partner should be interviewed separately
- The doctor should review the history and lab results
- Counseling to be conducted for each partner privately.
- Explain the hematological results with the aid of family pedigree if indicated.

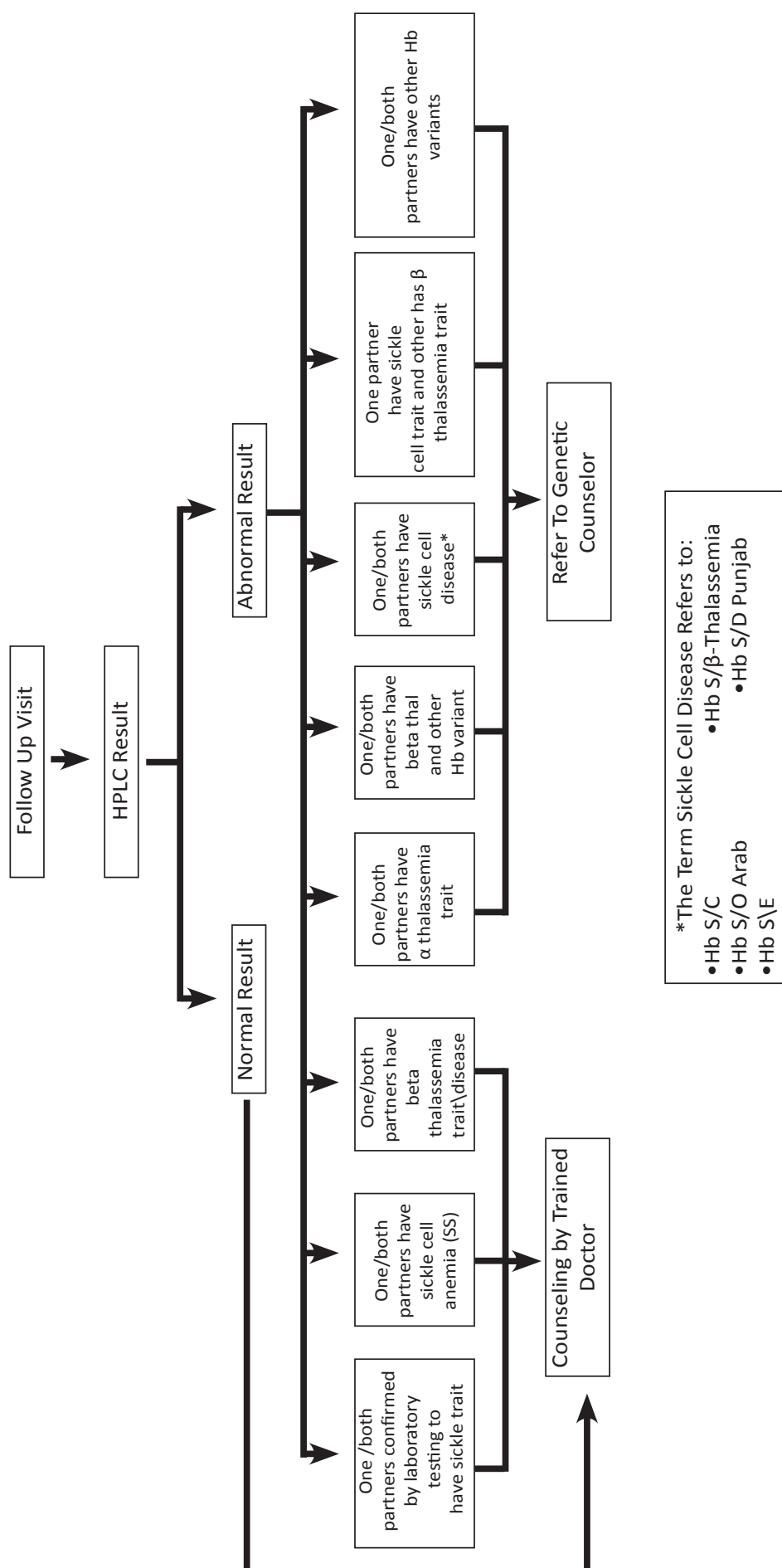
SECTION 2 :SERVICE PROVISION

- Final counseling should be offered in the presence of both partners if they both agree to proceed in the marriage and are receiving the service in the same health facility.
- In case each partner attending different health facility, the health care provider should advice the client about the need to be aware of results of all investigations done for the other partner to ensure having healthy family and healthy offspring in the future.
- Refer cases to specialized clinics as indicated (review Algorithm 1 &2 and management/ interventionplantable)
- Extra appointments can be arranged if necessary

ALGORITHM (2): MANAGEMENT AND INTERVENTION PLAN (PART 1)



ALGORITHM (3): MANAGEMENT AND INTERVENTION PLAN (PART 2)



B. REPORTING

The following points should be taken into consideration in regards to reporting premarital testing and counseling services:

Results Record Card (Arabic and English):

- Each client will receive a Results Record Card. Arabic and English)
- (Annex 2).
- A report of the results should be recorded in this card.
- The results should be only disclosed to the candidate requesting the test.
- No results to be given through the phone.
- The card should include the normal result, the abnormal result and HPLC report.
- The language and terminology used in the card should be simplified

Data at Regional Level

- Client's information should be documented clearly for each visit.
- The genetic counselor should send a feedback to the referring health institution
- The trained health care provider conducting the clinic in a health institution should trace the feedback report from the regional genetic counselor
- (electronic or via post mail)
- The focal point in each institution is responsible to send a quarter report to the regional focal point.
- The regional focal points are responsible to analyze the reports, and then send annual reports to the DWCH, premarital screening section for monitoring and evaluation.

C. COUNSELLING

DEFINITION OF COUNSELING

Counseling has been defined as a process of helping a person/couple learn how to solve decisional problems. It is an interactive, collaborative and respectfully process, client or couple centered, directing towards developing autonomy to make wise and realistic decisions, considering interpersonal situations, social /cultural /religious context, and readiness to change through providing information and altering their own behaviors to produce desirable consequences.

- Diagnosing any medical condition often causes considerable distress. Most people adjust over time.
- Counseling should be as practical as possible and address particular person situations.
- For most patients one or two counseling sessions with an invitation to return in case of difficulty should be enough.
- Patients who have failed to adjust to the diagnosis of whatever the medical condition after a year should be considered for more intensive counseling.
- Counseling should cover:
 - Natural history of the medical condition
 - The use of drugs for symptom control if indicated
 - Risks of transmission to future offspring.

COUNSELING STEPS

1. Creating safe spaces and introductions

Setting

- To provide complete privacy for the client, to ensure confidentiality and promote an environment which encourages the client to communicate
- There should be no interruptions or distractions, such as phone calls and staff/ people walking in
- The seating arrangements should help the client feel more comfortable and able to communicate. There should be no barriers between the counselor and the client, such as a desk or table.

Greeting and introductions

Take care to show courtesy and respect by:

- Standing, smiling and shaking hands
- Introduce yourself

- Ask the client what name they would prefer you to use
- Explain your role and the content of the session

Posture and body language:

- It is important to be aware of your body language and posture.
- The ideal posture is to squarely face the client, leaning forward, maintaining eye contact and being relaxed with hands in your lap.

2. Background information and knowledge:

Always ask the client what they know about the disease or particular condition before providing any information. This will provide a starting point in your counseling session by picking off where the client had ended, and will allow you to detect any misconceptions and thus correcting them.

3. Listening skills

- It is based on hearing and understanding what is said to us.
- It is an active process and includes listening to what is verbally communicated as well as observing the nonverbal communications of client
- Using silence is sometimes all that is needed during the session to allow the client to express his feelings and emotions.

4. Non-judgmental attitude

- This involves genuine acceptance of the client, no matter how different the client's values and beliefs are from the counselor.
- The counselor should accept the client regardless of their social status, gender, race group, religion and looks.
- It is essential in establishing rapport with the client to enable him/her to feel trust.

5. Reflection

- The counselor restates the feeling and/or the content of what the client has said.
- It should be based on client's words, body language and tone of voice.
- It helps to check whether our understanding of the client's problem is correct.

6. Clarifying and questioning

Questions help to obtain more information and clarify certain points always remember to:

- Avoid leading questions
- Use open-ended questions
- Avoid too many questions

7. Summarizing

- It should be concise and to the point
- It can be at the end of the session or before moving to a new topic
- It helps in developing an understanding of the patients problems and sharing this understanding with the client
- To check what the client understood from the session, to provide further clarification or to answer more questions.
- It provides clarity in the case of lengthy issues or statements

8. Empathy

- It involves trying to understand the world of the client and what the client is feeling.
- It is an essential tool in dealing with the client, because it allows the counselor to grasp or comprehend the emotions of the client and be able to see the situation as it appears to them.
- It should not be confused with sympathy, which involves feeling concern or feeling sorry for the client without establishing a meaningful understanding and relationship

COUNSELING A COUPLE WITH ABNORMAL RESULT

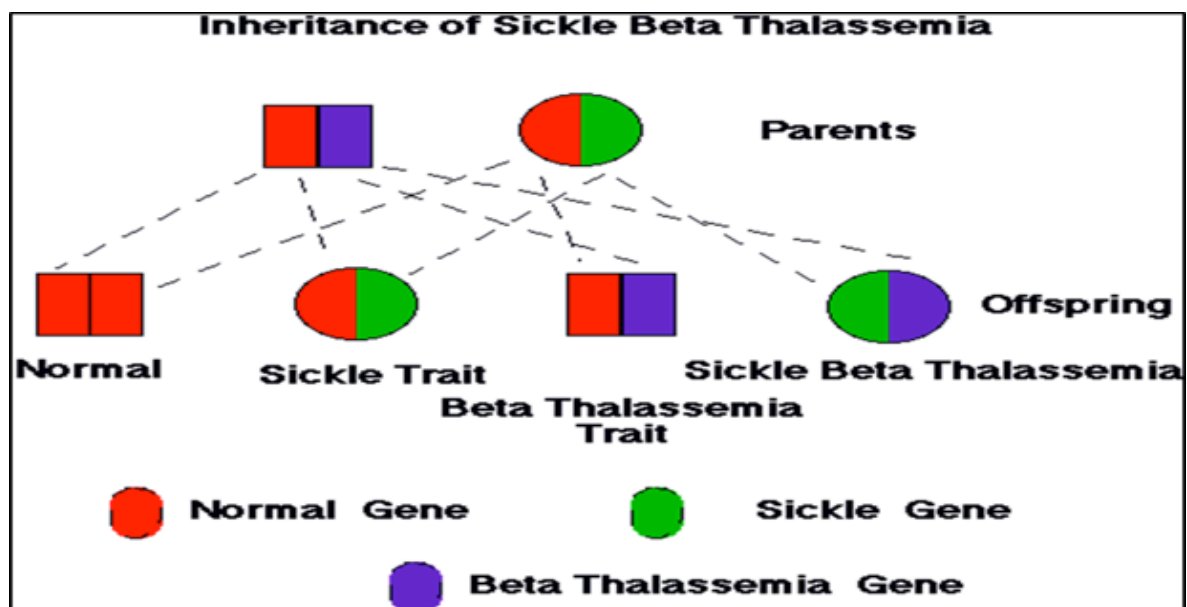
1. Counseling for sickle cell disorders

- One Partner carries Hemoglobin S (Sickle cell) and the other carries Beta Thalassemia

This couple could have a child with hemoglobin Sickle/beta Thalassemia.

In each pregnancy, there are four possibilities:

- The child may not carry any hemoglobin disorder.
 - The child may carry beta Thalassemia. This is harmless.
 - The child may carry hemoglobin S (sickle cell). This is harmless.
 - The child may inherit beta Thalassemia from one parent and sickle cell from the other. This child would have a serious inherited anemia called hemoglobin S/beta Thalassemia.
- In each pregnancy there is a 3 out of 4 chance of a healthy child, and a 1 out of 4 chance of child with hemoglobin S/beta Thalassemia.
 - Hemoglobin S/beta Thalassemia: A few people with hemoglobin S/beta Thalassemia are healthy all their life, but most have anemia and many have attacks of severe pain in joints or other parts of the body from time to time. A few have severe health problems and need frequent admissions to hospital. People with hemoglobin S/beta Thalassemia should attend a sickle cell clinic regularly for a check-up and advice.
 - We cannot reliably predict whether a couple could have children with a mild, moderate or severe type of hemoglobin S/beta Thalassemia.
 - It is possible to test a baby for Hemoglobin S/beta Thalassemia early in pregnancy. This couple should see an expert counselor in hemoglobin disorders to discuss their options, before starting a pregnancy, or as early in pregnancy as possible. However this service is not available in Oman.



- **One Partner carries Hemoglobin S (Sickle Cell) and the other carries Hemoglobin D Punjab**

This couple could have a child with hemoglobin S/D disorder.

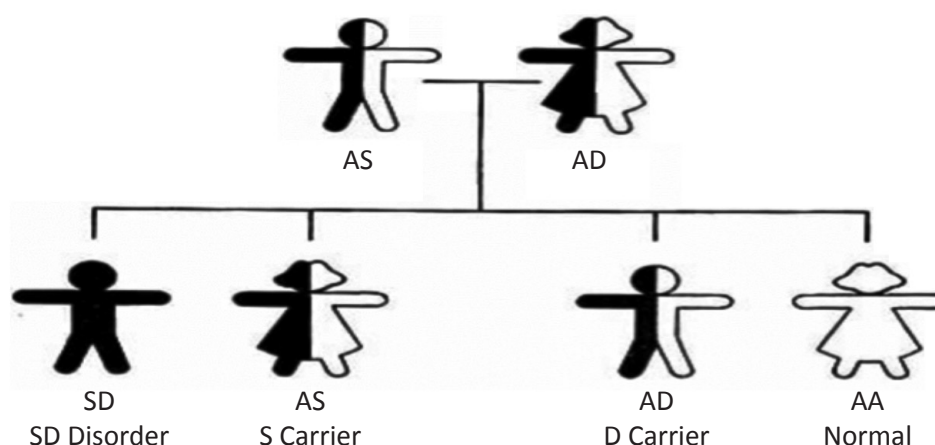
In each pregnancy, there are four possibilities:

- The child may not carry any hemoglobin disorder.
 - The child may carry hemoglobin D Punjab. This is harmless.
 - The child may carry hemoglobin S (sickle cell). This is harmless.
 - The child may inherit hemoglobin D Punjab from one parent and hemoglobin S from the other. This child would have hemoglobin S/D disorder.
- In each pregnancy there is a 3 out of 4 chance of a healthy child, and a 1 out of 4 chance of child with hemoglobin S/D disorder.

Hemoglobin S/D disorder is a sickle cell disorder. Children with hemoglobin S/D disorder have an increased risk of serious infections, and need to take antibiotics daily. A few people with hemoglobin S/D disorder are healthy all their life. Most have anemia, and attacks of severe pain in joints or any other part of the body from time to time. Some have severe health problems and need frequent admissions to hospital. People with hemoglobin S/D disorder should attend a sickle cell clinic regularly for a check-up and advice.

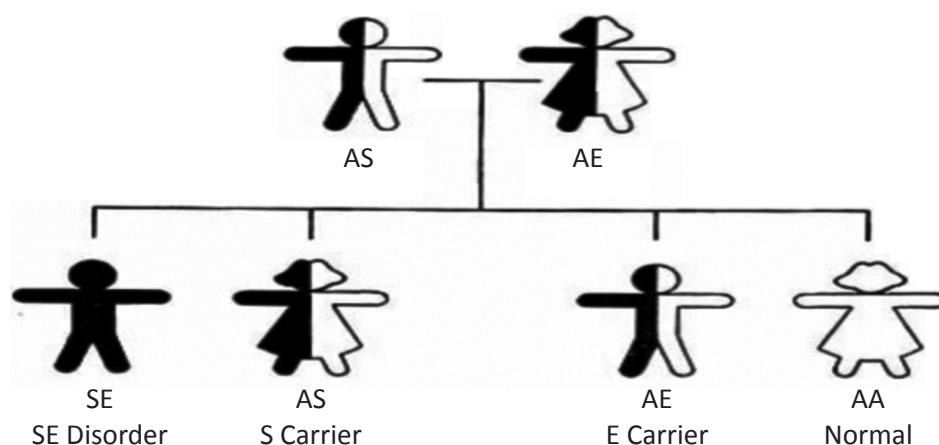
At present, it is not possible to predict whether a particular couple could have children with mild, moderate or severe sickle cell anemia.

- It is possible to test a baby for hemoglobin S/D disorder early in pregnancy. This couple should see an expert counselor in hemoglobin disorders to discuss their options, before starting a pregnancy, or as early as possible. However the service of pre-implementation diagnosis is not currently available in Oman.



SECTION 2 : SERVICE PROVISION

- **One Partner carries Hemoglobin S (Sickle Cell) and the other carries Hemoglobin E**
- **This couple could have a child with hemoglobin S/E disorder.**
- in each pregnancy, there are four possibilities:
 - The child may not be a carrier at all.
 - The child may carry hemoglobin E. This is harmless.
 - The child may carry hemoglobin S (sickle cell). This is harmless.
 - The child may inherit hemoglobin E from one parent and hemoglobin S from the other. This child would have hemoglobin S/E disorder.
- In each pregnancy there is a 3 out of 4 chance of a healthy child, and a 1 in 4 risk of child with hemoglobin S/E diseases a sickle cell disorder. It is rare, and generally thought to be a mild type of sickle cell disorder. Children with a sickle cell disorder have an increased risk of serious infections, and need to take antibiotics daily. Some are completely healthy all their life. Some are anemic, and have attacks of severe pain in joints or any other part of the body from time to time. A few have severe health problems and need frequent admissions to hospital. People with hemoglobin S/E disorder should attend a sickle cell clinic regularly for a check-up and advice.
- At present, it is not possible to predict whether a particular couple could have children with mild, moderate or severe hemoglobin S/E disorder.
- It is possible to test a baby for hemoglobin S/E disorder early in pregnancy. This couple should see an expert counselor in hemoglobin disorders to discuss their options, before starting a pregnancy, or as early in pregnancy as possible. However this service is not available in Oman.

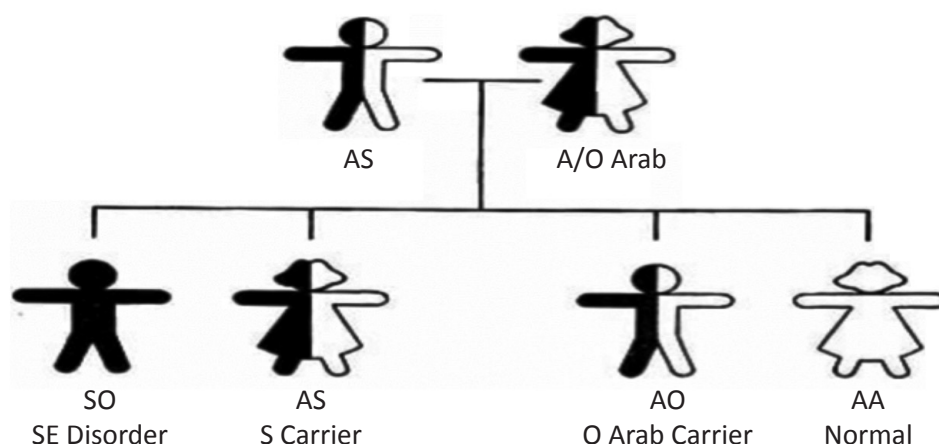


- **One Partner carries Hemoglobin S (Sickle Cell) and the other carries Hemoglobin O Arab:**

This couple could have a child with hemoglobin S/O Arab disorder.

In each pregnancy, there are four possibilities:

- The child may not carry any hemoglobin disorder.
 - The child may carry hemoglobin O Arab. This is harmless.
 - The child may carry hemoglobin S (sickle cell). This is harmless.
 - The child may inherit hemoglobin O Arab from one parent and hemoglobin S from the other. This child would have hemoglobin S/O Arab disorder.
- In each pregnancy there is a 3 out of 4 chance of a healthy child, and a 1 out of 4 chance of child with hemoglobin S/O Arab disorder.
 - It is a sickle cell disorder. It is rare, generally thought to be a mild type of sickle cell disorder. Children with a sickle cell disorder have an increased risk of serious infections, and need to take antibiotics daily. Some people with hemoglobin S/O Arab disorder are completely healthy all their life. Some are anemic, and have attacks of severe pain in joints or other parts of the body from time to time. A few have severe health problems and need frequent admissions to hospital. People with hemoglobin S/O Arab disorder should attend a sickle cell clinic regularly for a check-up and advice.
 - At present, it is not possible to predict whether a particular couple could have children with mild, moderate or severe hemoglobin S/O Arab disorder.
 - It is possible to test a baby for Hemoglobin S/O Arab disorder early in pregnancy. This couple should see an expert counselor in hemoglobin disorders to discuss their options. They should do this before starting a pregnancy, or as early in pregnancy as possible. However this service is currently not available in Oman.



2. Counseling for Thalassemia

- Both Partners carry Alpha plus Thalassemia There is no particular problem for this couple. This combination cannot cause a serious inherited anemia in their children.

In each pregnancy, there are three possibilities:

- The child will not carry any hemoglobin disorder.
 - The child may carry alpha plus Thalassemia. This is harmless.
 - The child may inherit alpha plus Thalassemia from both parents. This is harmless.
 - This couple has the same chance of a healthy family as other couples do.
-
- **One Partner carries Alpha Thalassemia (type unknown) and the other carries Beta Thalassemia, or sickle cell trait, or HbH or HbO or Hb D**

The following information applies only if the partner who carries beta Thalassemia, has had a DNA test that shows he or she does not also carry alpha Thalassemia

in each pregnancy, there are four possibilities:

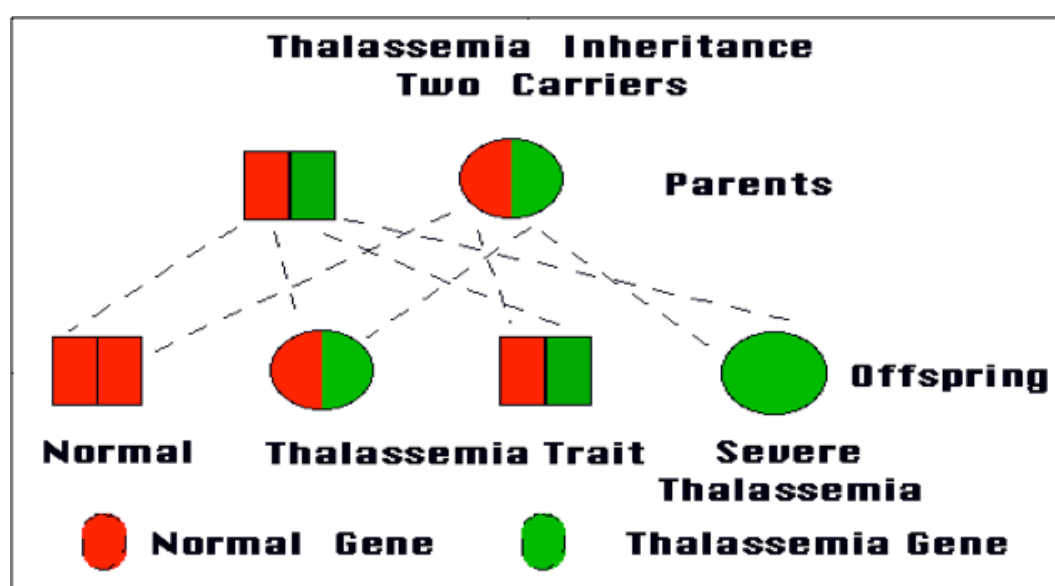
- The child may not carry any hemoglobin disorder.
 - The child may carry alpha Thalassemia. This is harmless.
 - The child may carry beta Thalassemia or SCT or HbD or HbO or Hb H. This is harmless.
 - They may inherit alpha Thalassemia from one parent and beta Thalassemia or SCT or HbD or HbO or Hb H from the other. This is harmless.
 - This couple has the same chance of a healthy family as other couples do.
-
- When the children grow up they should have blood test to see if they have inherited alpha or beta Thalassemia. If they have, their partner should have a test “for hemoglobin disorders”. It is important to remember this for the future.
-
- **Both Partners carry Beta Thalassemia this couple could have a child with beta Thalassemia major.**

In each pregnancy, there are three possibilities:

- The child may not carry any hemoglobin disorder.
- The child may carry beta Thalassemia. This is harmless.
- The child may inherit beta Thalassemia from both parents. The child would have a serious inherited anemia called beta Thalassemia major.
- In each pregnancy there is a 3 out of 4 chance of a healthy child, and a 1 out of 4 risk of child with beta Thalassemia major.

Beta Thalassemia major is a severe anemia that starts between 6 months and 1 year of age. Most affected people need a blood transfusion every month, for life, and other medical treatments. A few people who inherit beta thalassaemia from both parents have a milder anemia and may manage without blood transfusions.

- We cannot reliably predict which couples could have children with severe or milder thalassaemia.
- It is possible to test a baby for beta thalassaemia major early in pregnancy. This couple should see an expert counselor in hemoglobin disorders to discuss their options, before starting a pregnancy, or as early in pregnancy as possible. However this service is not available in Oman.



- **One Partner carries Beta Thalassaemia and the other carries Hemoglobin S (Sickle Cell):**

This couple could have a child with hemoglobin Sickle/beta thalassaemia. (Review page 31)

- **One Partner carries Beta thalassaemia and the other carries Hemoglobin D (type unknown):**

In each pregnancy, there are four possibilities:

- The child may not carry any hemoglobin disorder.
- The child may carry beta thalassaemia. This is harmless.
- The child may carry hemoglobin D (type unknown). This is harmless.
- The child may inherit beta thalassaemia from one parent and Hemoglobin D (type unknown) from the other. This is harmless.

This couple has the same chance of a healthy family as other couples do.

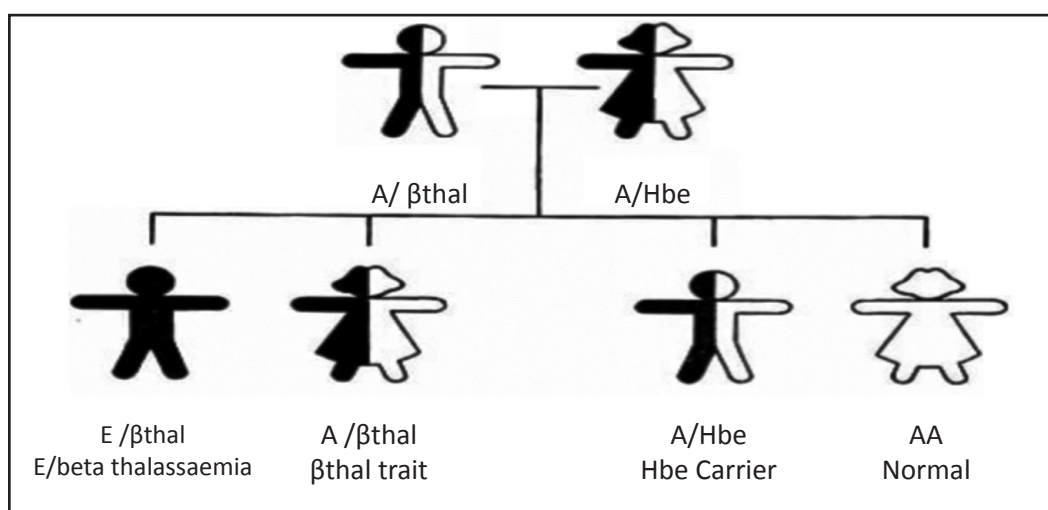
- When the children grow up they should have blood test to see if they have inherited beta thalassaemia or hemoglobin D. If they have, their partner should have a test “for hemoglobin disorders”. It is important to remember this for the future.

• One Partner carries Beta thalassaemia and the other carries Hemoglobin E

This couple could have a child with hemoglobin E/beta thalassaemia.

In each pregnancy, there are four possibilities:

- The child may not carry any hemoglobin disorder.
- The child may carry beta thalassaemia. This is harmless.
- The child may carry hemoglobin E. This is harmless.
- The child may inherit beta thalassaemia from one parent, and hemoglobin E from the other. This child would have a serious inherited anemia called hemoglobin E/beta thalassaemia.
- In each pregnancy there is a 3 out of 4 chance of a healthy child, and a 1 out of 4 risk of child with hemoglobin E/beta thalassaemia.
- Hemoglobin E/beta thalassaemia is a serious anemia. A few people with hemoglobin E/beta thalassaemia are healthy all their life. Most are anemic, are not as strong as others, and need extra care. Some need a blood transfusion every month, for life.
- We cannot reliably predict which children will have mild, moderate or severe hemoglobin E/beta thalassaemia.



• One Partner carries Beta Thalassaemia and One carries Hemoglobin O Arab

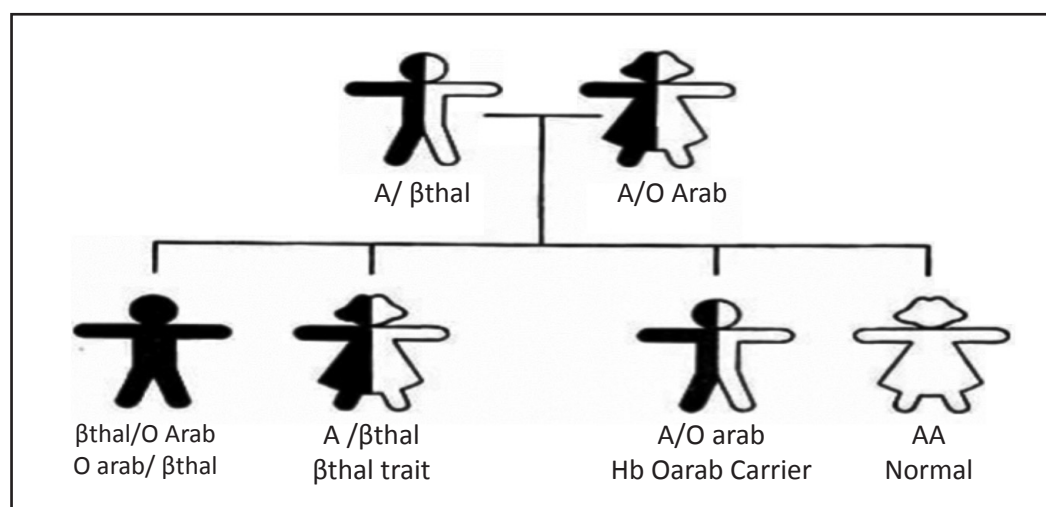
This couple could have a child with a moderate anemia called hemoglobin O Arab/ beta thalassaemia.

In each pregnancy, there are four possibilities:

- The child may not be a carrier at all.

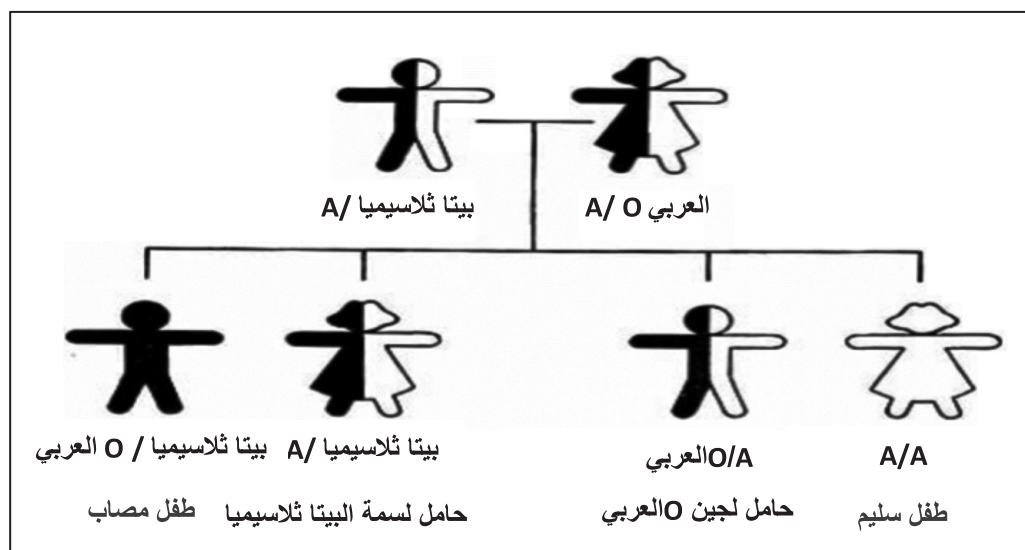
SECTION 2 : SERVICE PROVISION

- The child may carry beta thalassaemia. This is harmless.
- The child may carry hemoglobin O Arab. This is harmless.
- The child may inherit beta thalassaemia from one parent, and hemoglobin O Arab from the other. This child would have a moderate inherited anemia called hemoglobin O Arab/beta thalassaemia.
- In each pregnancy there is a 3 out of 4 chance of a healthy child, and a 1 out of 4 risk of child with hemoglobin O Arab/beta thalassaemia.
- Hemoglobin O Arab /beta-thalassaemia is a form of anemia. Most affected people are not as strong as others and need extra care. A few have a very mild anemia and lead a normal life, and a few have a severe anemia and need a blood transfusion every month. We cannot reliably predict which carrier couples could have children with mild, moderate or severe hemoglobin O Arab/beta thalassaemia.



GENETIC COUNSELING (ARABIC VERSION)

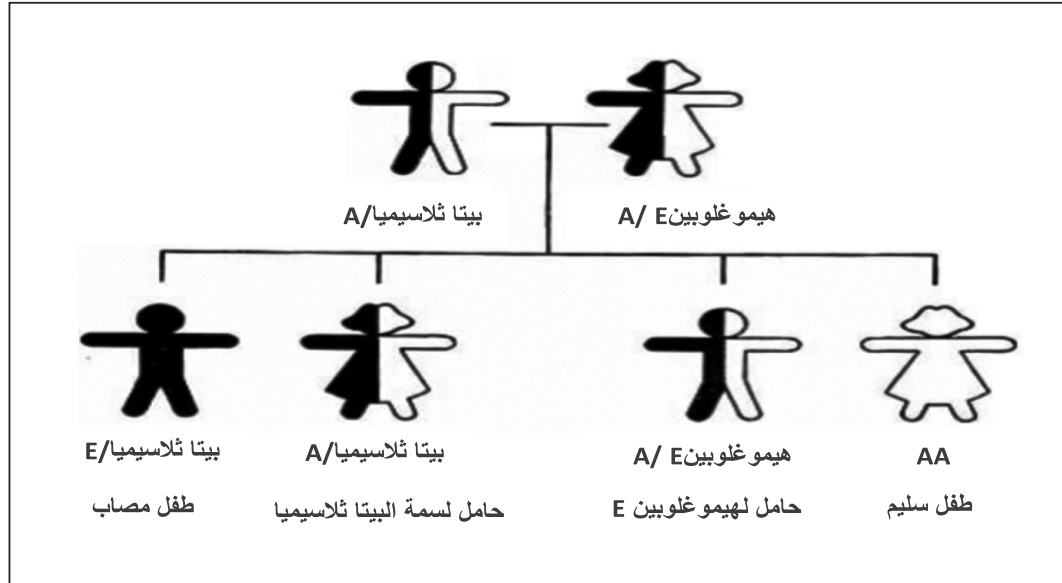
- في كل حمل هناك ٣ من أصل ٤ فرص لإنجاب طفل سليم، وفي المقابل هناك فرصة واحدة من أصل أربع فرص لإنجاب طفل مصاب بهيموغلوبين O العربي/بيتا ثلاثيميا.



- يعد هيموغلوبين O العربي/بيتا ثلاثيسيميا نوع من أنواع فقر الدم وأغلب المصابين بهذا المرض يحتاجون لعناية مضاعفة بسبب ضعفهم، ونسبة قليلة منهم يعاني من فقر دم (أنيميا) خفيفة ويعيش حياته بشكل طبيعي. كما يصاب القليل منهم أيضاً بفقر دم (أنيميا) حادة، الأمر الذي يستدعي خضوعهم لنقل دم كل شهر.

- لا يمكن توقع مدى حدة المرض: خفيف، متوسط أو حاد في الأطفال الذين يحتمل إنجابهم مصابين بفقر الدم (بتا ثلاسيميا / O العربي)

- لا يمكن التوقع بشكل موثوق مدى حدة المرض: خفيف، متوسط، أو حاد، في الأطفال الذي يحتمل إنجابهم مصابين بفقر الدم (بيتا ثلاسيميا E/)



- يحمل أحد الوالدين جين (مورث) بيتا ثلاسيميا، ويحمل الآخر هيموغلوبين O العربي، يمكن أن ينجب هذان الزوجان طفلاً مصاباً بالأنيميا المتوسطة التي تدعى هيموغلوبين O العربي/بيتا ثلاسيميا.

وفي كل حمل، هناك أربع احتمالات:

- طفل لا يكون حاملاً (لا يرث) لأي اضطراب في الهيموغلوبين،
- طفل قد يرث بيتا ثلاسيميا من أحد الوالدين، وهذا النوع غير مؤذٍ.
- طفل قد يرث هيموغلوبين O العربي من أحد الأبوين، وهذا النوع غير مؤذٍ.
- طفل قد يرث بيتا ثلاسيميا من أحد الوالدين، ويرث جين (مورث) هيموغلوبين O العربي من الآخر وبالتالي قد يصاب هذا الطفل بالأنيميا الموروثة المتوسطة والتي تسمى بهيموغلوبين O العربي/بيتا ثلاسيميا.

يمكن أن ينجب هذان الزوجان طفل مصاب بيتا ثلاثيميا/ الهيموغلوبين المنجلي (انظر صفحة ٤-٥)

- يحمل أحد الزوجين بيتا ثلاثيميا، ويحمل الآخر هيموغلوبين D (نوع غير معروف)، في كل حمل هناك أربعة احتمالات:
 طفل لا يكون حاملاً لأي اضطراب في الهيموغلوبين،
 طفل قد يرث جين (مورث) بيتا ثلاثيميا من أحد الوالدين فقط، وهذا النوع غير مؤذٍ.
 طفل قد يرث هيموغلوبين D (نوع غير معروف) من أحد الوالدين فقط، وهذا النوع غير مؤذٍ.
 طفل قد يرث بيتا ثلاثيميا من أحد الأبوين ويرث هيموغلوبين D (نوع غير معروف) من الآخر وهذه التركيبة غير مؤذية.

يملك هذان الزوجان الفرصة لإنجاب عائلة سليمة كحال أي زوجين آخرين.
 • ينبغي أن يقوم الأطفال بإجراء فحص دم عندما يكبرون للتأكد سواءً أصيبوا بـ «بيتا ثلاثيميا» الموروثة أو بـ «هيموغلوبين D» أم لا، وإذا كان الشخص مصاباً فعلى شريكه المستقبلي إجراء فحص أمراض الدم الوراثية قبل الزواج. من المهم جداً تذكر هذا الأمر في المستقبل.

- يحمل أحد الزوجين جين (مورث) البيتة ثلاثيميا، ويحمل الآخر هيموغلوبين E،

يمكن لهذين الزوجين أن ينجبا طفل مصاب بهيموغلوبين E/ بيتا ثلاثيميا
 وفي كل حمل، هناك أربعة احتمالات:
 طفل لا يكون حاملاً (لا يرث) لأي اضطراب في الهيموغلوبين،
 طفل قد يرث بيتا ثلاثيميا، وهذا النوع غير مؤذٍ.
 طفل قد يرث هيموغلوبين E من أحد الوالدين فقط، وهذا النوع غير مؤذٍ.

طفل قد يرث بيتا ثلاثيميا من أحد الوالدين فقط، ويرث هيموغلوبين E من الآخر. وبالتالي يكون هذا الطفل مصاباً بفقر الدم، وتسمى هذه الحال بـ «هيموغلوبين E/ بيتا ثلاثيميا».

- في كل حمل هناك ٣ من أصل ٤ فرص لإنجاب طفل سليم، وفي المقابل هناك فرصة واحدة من أصل ٤ فرص لإنجاب طفل مصاب بهيموغلوبين (بيتا ثلاثيميا)/E
 • يعد مرض هيموغلوبين E/ بيتا ثلاثيميا نوع من أنواع فقر الدم الحاد. ونسبة قليلة من المصابين بهيموغلوبين E/ بيتا ثلاثيميا يتمتعون بصحة جيدة طوال حياتهم، إلا أن أكثرهم مصاب بفقر الدم، ولا يكونوا بذات القوة كغيرهم، وهم بحاجة لعناية مضاعفة عن غيرهم، أما البعض الآخر فيحتاج إلى عملية نقل الدم شهرياً مدى الحياة.

عدمه ، وإذا كان الشخص مصاباً فعلى شريكه المستقبلي إجراء فحص أمراض الدم الوراثية قبل الزواج. من المهم جداً تذكر هذا الأمر في المستقبل.

• إذا يحمل كلا الزوجين جين (مورث) بيتا ثلاسيميا، فيمكن أن ينجب هذان الزوجان طفلاً مصاباً بمرض بيتا ثلاسيميا (الثلاسيميا الكبرى).

في كل حمل هنالك ثلاثة احتمالات:

طفل لا يكون حاملاً (لا يرث) لأية اضطراب في الهيموغلوبين،

طفل قد يرث جين (مورث) بيتا ثلاسيميا من أحد الوالدين فقط، وهذا النوع غير مؤذٍ.

طفل قد يرث بيتا ثلاسيميا من كلا الأبوين، وبالتالي يكون مصاباً بفقر دم حاد والذي يسمى مرض بيتا ثلاسيميا (الثلاسيميا الكبرى).

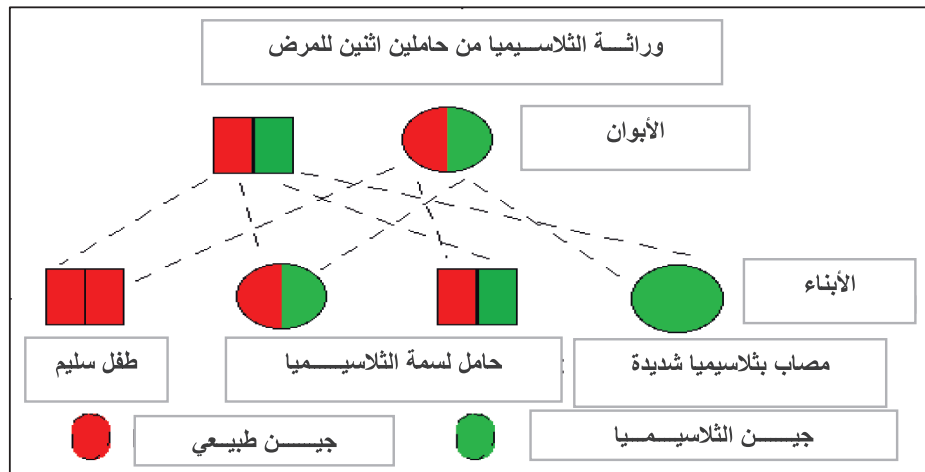
وبالتالي في كل حمل، هناك ٣ من أصل ٤ فرص لإنجاب طفل سليم، وفرصة واحدة من بين ٤ فرص لإنجاب طفل مصاب بمرض بيتا ثلاسيميا (الثلاسيميا الكبرى).

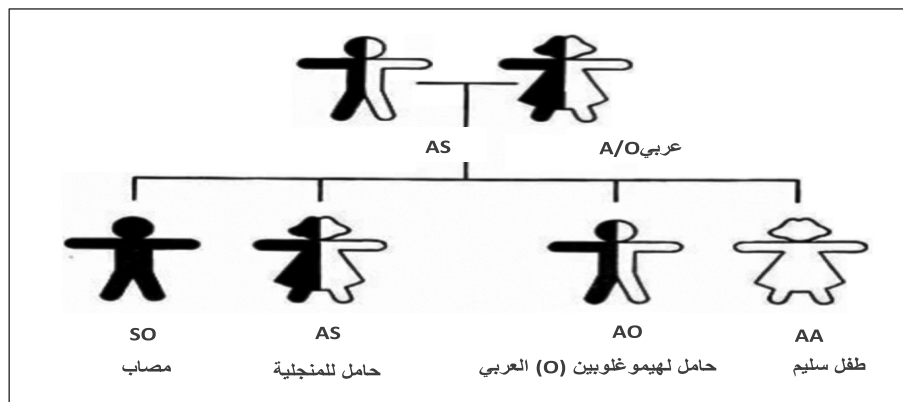
• مرض البيت ثلاسيميا (الثلاسيميا الكبرى) هو نوع من أنواع فقر الدم الحاد، تبدأ أعراضه بالظهور عندما يكون عمر الطفل ما بين ٦ أشهر إلى سنة، ويخضع أغلب المصابين بالمرض إلى عملية نقل دم بشكل شهري طوال فترة حياتهم بالإضافة إلى العلاجات الطبية الأخرى. ونسبة قليلة جداً من الأشخاص الذين انتقل إليهم مرض بيتا ثلاسيميا بالوراثة من كلا الأبوين يعانون من أنيميا متوسطة وبالتالي لا يحتاجون إلى نقل الدم.

• لا يمكن توقع مدى حدة المرض: خفيف، متوسط، أو حاد في الأطفال الذي يحتمل انجابهم مصابين بالثلاسيميا

• يمكن إجراء فحص بيتا ثلاسيميا الكبرى للطفل مبكراً أثناء فترة الحمل، وعلى الزوجين مراجعة خبير استشاري في اضطرابات الهيموغلوبين لمناقشة الخيارات المتاحة لهم قبل التخطيط للحمل أو في وقت مبكر من بداية الحمل إذا أمكن. إلا أن هذه الخدمة غير متاحة حالياً في السلطنة.

• يحمل أحد الزوجين بيتا ثلاسيميا، ويحمل الآخر هيموغلوبين S (الهيموغلوبين المنجلي)،





٢. تقديم الإستشارة بخصوص مرض الثلاسيميا

- إذا يحمل كلا الزوجين موروث ألفا ثلاسيميا فلا توجد هناك أي مشكلة معينة بالنسبة لهذين الزوجين، ولا يمكن أن تسبب هذه التركيبة الوراثية فقر الدم (الأنيميا) الموروثة الحادة لأطفالهم. وفي كل حمل توجد ثلاث احتمالات:
 طفل لا يكون حاملاً (لا يرث) لأي اضطراب في الهيموغلوبين.
 طفل قد يرث ألفا (+) ثلاسيميا من أحد الوالدين فقط، وهذا النوع غير مؤذٍ.
 طفل قد يرث ألفا (+) ثلاسيميا من كلا الوالدين، وهذا النوع غير مؤذٍ.

- لدى هؤلاء الزوجين الفرصة لإنجاب أسرة سليمة كحال أي زوجين آخرين.
- يحمل أحد الزوجين جين (مورث) ألفا ثلاسيميا (نوع غير معروف) ويحمل الآخر جين بيتا ثلاسيميا أو جين الخلايا المنجلية أو هيموغلوبين H أو هيموغلوبين O العربي ، أو هيموغلوبين D. (تنطبق المعلومات التالية فقط في حال إذا كان أحد الزوجين والذي يحمل بيتا ثلاسيميا قد أجرى فحص الحمض النووي (DNA) الذي أظهر أنه لا يحمل جين (مورث) ألفا ثلاسيميا).

- في كل حمل، هناك أربعة احتمالات:
 طفل لا يكون حاملاً (لا يرث) لأي اضطراب في الهيموغلوبين،
 طفل قد يرث جين (مورث) ألفا ثلاسيميا من أحد الأبوين فقط، وهذا النوع غير مؤذٍ.
 طفل قد يرث جين (مورث) بيتا ثلاسيميا من أحد الأبوين أو سمة الخلايا المنجلية أو هيموغلوبين H أو هيموغلوبين O، أو هيموغلوبين D، وهذا النوع غير مؤذٍ.

- قد يرث الأبناء ألفا ثلاسيميا من أحد الوالدين ويرث بيتا ثلاسيميا أو سمة الخلايا المنجلية أو هيموغلوبين H أو هيموغلوبين O، أو هيموغلوبين D من الآخر، وهذه التركيبة الوراثية لا تشكل أية خطورة على الشخص.

- لدى هؤلاء الزوجين الفرصة لإنجاب أسرة سليمة كحال أي زوجين آخرين.
- ينبغي أن يقوم الأطفال بإجراء فحص دم عندما يكبرون للتأكد سواءً أصيبوا بألفا أو بيتا ثلاسيميا من

- يحمل أحد الزوجان الهيموغلوبين المنجلي (هيموغلوبين S) ويحمل الآخر هيموغلوبين O العربي، يمكن أن ينجب هذان الزوجان طفل مصاب باضطراب هيموغلوبين S/O العربي. وفي كل حمل هنالك أربع احتمالات:

يكون حاملاً (لا يرث) لأي اضطراب في الهيموغلوبين.

- طفل قد يرث هيموغلوبين O العربي من أحد الوالدين فقط، وهو غير مؤذٍ.

طفل قد يرث الهيموغلوبين المنجلي (هيموغلوبين S) من أحد الوالدين فقط، وهو غير مؤذٍ.

طفل قد يرث هيموغلوبين O العربي من أحد الوالدين والهيموغلوبين المنجلي من الآخر، وبالتالي يكون الطفل مصاباً باضطراب هيموغلوبين S/O العربي.

- في كل حمل هناك ٣ من أصل ٤ فرص لإنجاب طفل سليم، وفي المقابل هناك فرصة واحدة من أصل ٤ فرص لإنجاب طفل مصاب باضطراب هيموغلوبين S/O العربي.

يُعد مرض هيموغلوبين S/O العربي أحد أنواع فقر الدم المنجلي وهو نادر الحدوث وفي الغالب يكون من النوع الخفيف. يكون الأطفال المصابين بفقر الدم المنجلي أكثر عرضة لعدوى الإلتهابات الحادة وبحاجة إلى تناول المضادات الحيوية بشكل يومي. بعض المصابين بالمرض يتمتعون بصحة جيدة طوال حياتهم، والبعض الآخر مُصابين بفقر الدم المنجلي (الانيميا) ويعانون من وقت لآخر من آلام شديدة في المفاصل أو في أجزاء أخرى من الجسم. كما أن نسبة قليلة من المصابين بهذا المرض يعانون من مشاكل صحية حادة تتطلب ترقيدهم في المستشفى، على المصابين باضطراب هيموغلوبين S/O العربي مراجعة عيادة أمراض الدم بشكل دوري لإجراء الفحوصات المطلوبة وأخذ النصيحة اللازمة.

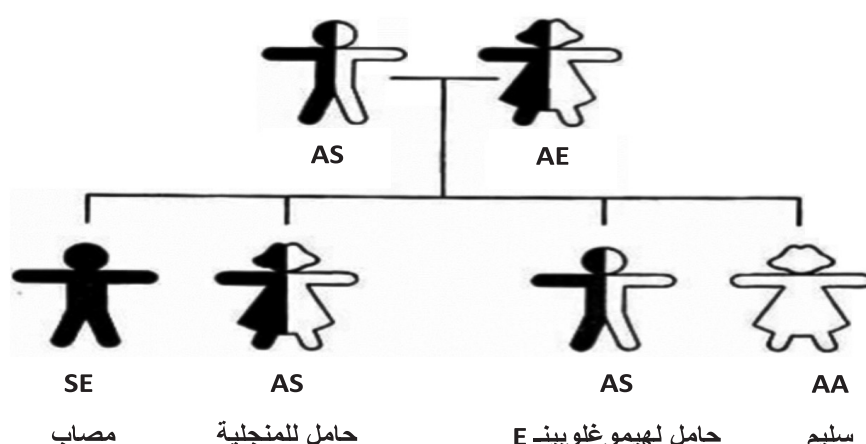
- لا يمكن توقع مدى حدة المرض: خفيف، متوسط، أو حاد في الأطفال الذي يحتمل إنجابهم مصابين بفقر الدم المنجلي O العربي/S.

- يمكن إجراء فحص اضطراب هيموغلوبين S/O العربي للطفل مبكراً أثناء فترة الحمل، وعلى الزوجين مراجعة خبير استشاري في اضطرابات الهيموغلوبين لمناقشة الخيارات المتاحة لهم قبل التخطيط للحمل أو في وقت مبكر من بداية الحمل إذا أمكن لغرض إجراء الفحص الوراثي المناسب (وبضمنه الفحص الوراثي قبل الغرس) إلا أن هذه الخدمة غير متاحة حالياً في سلطنة عُمان ومتاحة في المختبرات المرجعية الخارجية.

- يحمل أحد الزوجان الهيموغلوبين المنجلي (هيموغلوبين S) ويحمل الآخر هيموغلوبين E. يمكن أن ينجب هذان الزوجان طفل مصاب باضطراب هيموغلوبين S/E. توجد أربعة احتمالات في كل حمل:
 - o طفل قد لا يكون حاملاً (لا يرث) لأي اضطراب في الهيموغلوبين.
 - o طفل قد يرث هيموغلوبين E من أحد الوالدين فقط، وهذا النوع غير مؤذٍ.
 - o طفل قد يرث هيموغلوبين S (الخلية المنجلية) من أحد الوالدين فقط، وهذا النوع غير مؤذٍ.
 - o طفل قد يرث هيموغلوبين E من أحد الوالدين وهيموغلوبين S من الآخر، وبالتالي يكون هذا الطفل مصاباً باضطراب هيموغلوبين S/E.

- في كل حمل هناك ٣ من أصل ٤ فرص لإنجاب طفل سليم، وفرصة واحدة من كل ٤ فرص هناك خطر لإنجاب طفل مصاب باضطراب هيموغلوبين S/E (وهو أحد أنواع فقر الدم المنجلي). هذا المرض نادر الحدوث، وبشكل عام يُعتقد بأن يكون هذا النوع من فقر الدم المنجلي من النوع الخفيف. إن الأطفال الذين يعانون من فقر الدم المنجلي يزيد لديهم خطر الإصابة بالالتهابات الحادة وهم بحاجة لتناول المضادات الحيوية بشكل يومي، علماً أن بعضهم يتمتع بصحة جيدة طوال حياتهم، وبعضهم مصابون بفقر الدم ويعانون من وقت لآخر من آلام حادة في المفاصل أو في أي جزء آخر من أجزاء الجسم، وعدد قليل منهم مُصاب بمشاكل صحية حادة ويكونوا بحاجة للترقيد في المستشفى بشكل متكرر، أما الأشخاص المصابين باضطراب هيموغلوبين S/E فعليهم مراجعة عيادة أمراض الدم بشكل دوري لإجراء الفحوصات المطلوبة وأخذ المشورة اللازمة.
- لا يمكن توقع مدى حدة المرض: خفيف، متوسط، أو حاد في الأطفال الذي يحتمل إنجابهم ومصابين بفقر الدم المنجلي S\E

- يمكن إجراء فحص اضطراب هيموغلوبين S/E للطفل مبكراً أثناء فترة الحمل، وعلى الأبوين مراجعة خبير إشتشاري في اضطرابات الهيموغلوبين لمناقشة الخيارات المتاحة لهم، قبل التخطيط للحمل أو إذا أمكن بوقت مبكر في فترة الحمل، لغرض إجراء الفحص الوراثي المناسب إلا أن هذه الخدمة غير متاحة حالياً في سلطنة عُمان ومتاحة في المختبرات المرجعية الخارجية.

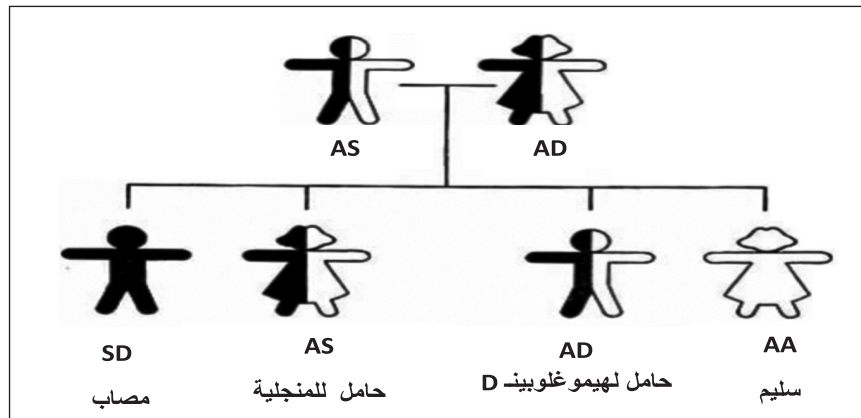


- يحمل أحد الزوجان الهيموغلوبين المنجلي (هيموغلوبين S) ويحمل الآخر هيموغلوبين D البنجاب. يمكن أن ينجب هذان الزوجان طفل مصاب باضطراب هيموغلوبين S/D. وتوجد أربعة احتمالات في كل حمل:
 - o طفل قد لا يكون حاملاً (لا يرث) لأي اضطراب في الهيموغلوبين.
 - o طفل قد يرث هيموغلوبين D من أحد الوالدين فقط، وهذا النوع غير مؤذٍ.
 - o طفل قد يرث هيموغلوبين S (الهيموغلوبين المنجلي) من أحد الوالدين فقط، وهذا النوع غير مؤذٍ.
 - o طفل قد يرث هيموغلوبين D من أحد الوالدين و الهيموغلوبين المنجلي (هيموغلوبين S) من الآخر، وبالتالي يكون هذا الطفل مصاباً باضطراب هيموغلوبين S/D.
- في كل حمل هناك ٣ من أصل ٤ فرص لإنجاب طفل سليم، وفرصة واحدة من أصل ٤ فرص لإنجاب طفل مصاب باضطراب هيموغلوبين S/D.

هيموغلوبين S/D يزيد لديهم خطر الإصابة بالالتهابات الخطرة، ولهذا فإنهم بحاجة إلى تناول المضادات الحيوية بشكل يومي، كما أن عدد قليل من المصابين باضطراب هيموغلوبين S/D يتمتعون بصحة جيدة طوال حياتهم، وأكثرهم مصابين بفقر الدم (الأنيميا) ويعانون من وقت لآخر من آلام شديدة في المفاصل أو في أي جزء آخر من أجزاء الجسم، كما يعاني بعضهم من مشاكل صحية حادة ويكونوا بحاجة إلى التقييد في المستشفى، علماً أن المصابين باضطراب هيموغلوبين S/D عليهم مراجعة عيادة أمراض الدم بشكل دوري لإجراء الفحوصات المطلوبة وأخذ المشورة اللازمة.

- لا يمكن توقع مدى حدة المرض: خفيف، متوسط، أو حاد في الأطفال الذي يحتمل إنجابهم مصابين بفقر الدم المنجلي S/D.

- يمكن إجراء فحص اضطراب هيموغلوبين S/D للطفل مبكراً أثناء فترة الحمل، وعلى الزوجين مراجعة خبير إشتشاري في اضطرابات الهيموغلوبين لمناقشة الخيارات المتاحة لهم، قبل التخطيط للحمل أو إذا أمكن بوقت مبكر في فترة الحمل، لغرض إجراء الفحص الوراثي المناسب (وبضمنه الفحص الوراثي قبل الغرس) إلا أن هذه الخدمة غير متاحة حالياً في سلطنة عُمان ومتاحة في المختبرات المرجعية الخارجية.



حالة مرضية تستوجب العلاج.

- في كل حمل هناك ٣ من أصل ٤ فرص لإنجاب طفل سليم، وفرصة واحدة من أصل ٤ فرص لإنجاب طفل مصاب بـ

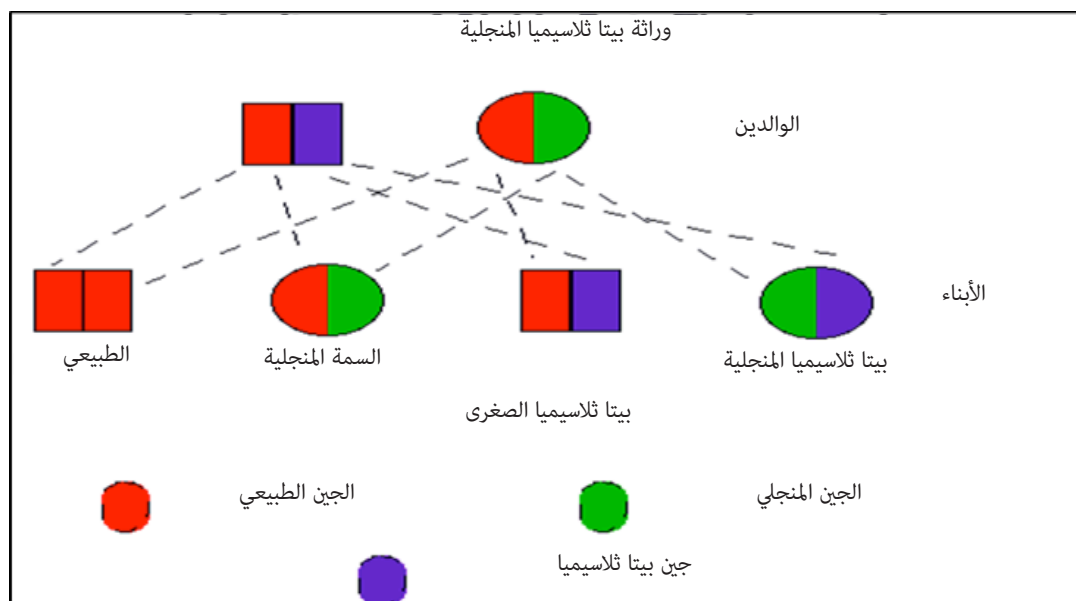
«هيموغلوبين الخلايا المنجلية (هيموغلوبين S) / بيتا ثلاثيميا».

- هيموغلوبين الخلايا المنجلية (هيموغلوبين S) / بيتا ثلاثيميا: يوجد عدد قليل من المصابين بهذا المرض يتمتعون بصحة جيدة طوال حياتهم، إلا أن غالبيتهم يكونون مصابون بفقر الدم وكثير منهم أيضاً يعانون من آلام شديدة في المفاصل أو أجزاء أخرى من الجسم من وقت لآخر، كما أن هناك

عدد قليل منهم يعانون من مشاكل صحية خطيرة ويكونوا بحاجة إلى التقييد في المستشفى بشكل متكرر، علماً أن الأشخاص المصابين بهيموغلوبين الخلايا المنجلية (هيموغلوبين S) / بيتا ثلاثيميا عليهم مراجعة عيادة أمراض الدم بشكل دوري لإجراء الفحوصات السريرية والمختبرية المطلوبة وأخذ العلاج والنصيحة اللازمة.

- لا يمكن التوقع بشكل موثوق ما إذا يمكن أن ينجب زوجان أطفالاً مصابين بأنواع هيموغلوبين الخلايا المنجلية (هيموغلوبين S) / بيتا ثلاثيميا الخفيفة، أو المتوسطة أو الحادة.

- يمكن إجراء فحص اضطراب هيموغلوبين الخلايا المنجلية (هيموغلوبين S) / بيتا ثلاثيميا للطفل مبكراً أثناء فترة الحمل، وعلى الزوجين مراجعة خبير إشتشاري في اضطرابات الهيموغلوبين لمناقشة الخيارات المتاحة لهم قبل التخطيط للحمل أو في وقت مبكر من بداية الحمل إذا أمكن، لغرض إجراء الفحص الوراثي المناسب (وبضمنه الفحص الوراثي قبل الغرس) إلا أن هذه الخدمة غير متاحة حالياً في سلطنة عُمان ومتاحة في المختبرات المرجعية الخارجية.



٦. التوضيح وطرح الأسئلة

إن طرح الأسئلة خلال المشورة يساعد في الحصول على معلومات أكثر إضافة إلى الإسهام في توضيح بعض الإستفسارات حول الموضوع، مع الإشارة إلى مايلي:

- تجنب الأسئلة الإيحائية.
- طرح الأسئلة المفتوحة.
- تجنب طرح الكثير من الأسئلة.

٧. التلخيص

- يجب أن يكون مختصراً وفي صميم الموضوع.
- يمكن أن يكون في نهاية الجلسة أو قبل الانتقال للحديث عن موضوع جديد.
- يساعد في تطوير فهم مشاكل المريض وبالتالي مشاركة هذا الفهم مع المراجع.
- يساعد في التأكد من فهم المراجع للجلسة الإستشارية، وتقديم المزيد من الإيضاح أو الإجابة على الكثير من الأسئلة.
- يقدم توضيحاً للمواضيع الطويلة.

٨. التعاطف

- يشمل ذلك على محاولة فهم كلمات المراجع وشعوره.
- يعتبر أداة أساسية في التعامل مع المراجع، حيثُ تسمح للمستشار بإدراك وفهم مشاعر المراجع وبالتالي تكون لديه القدرة لرؤية الوضع كما يبدو لهم.
- لا ينبغي الخلط بين المشاعر، والتي تشمل الشعور بالقلق أو الأسف تجاه المراجع دون تأسيس فهم وعلاقة ذات معنى وهدف.

تقديم الإستشارة لزوجين حصلوا على نتائج غير طبيعية

١. تقديم الاستشارة بخصوص فقر دم الخلايا المنجلية

- يحمل أحد الزوجان هيموغلوبين S (الهيموغلوبين المنجلي)، ويحمل الآخر بيتا ثلاثيميا، من الممكن أن ينجب هذان الزوجان طفل مُصاب بهيموغلوبين الخلايا المنجلية/ بيتا ثلاثيميا، علماً أنه في كل حمل يوجد أربعة احتمالات:
- o الطفل قد لا يكون حاملاً (لا يرث) أي إضطراب في الهيموغلوبين.
- o الطفل قد يرث جين (مورث) بيتا ثلاثيميا من أحد الوالدين فقط، وهذا غير مؤذٍ.
- o الطفل قد يرث هيموغلوبين S (الهيموغلوبين المنجلي) من أحد الوالدين فقط، وهذا غير مؤذٍ.
- o الطفل قد يرث بيتا ثلاثيميا من أحد الوالدين والهيموغلوبين المنجلي من الآخر وبالتالي يكون مصاباً بفقر الدم وتسمى هذه الحالة بـ «هيموغلوبين الخلايا المنجلية (هيموغلوبين S) / بيتا ثلاثيميا» وهي

- الوقوف، الإبتسامة والمصافحة،
- التعريف بنفسك،
- سؤال المراجع عن الإسم الذي يفضل المناداة به،
- شرح الدور الذي تقوم به وإخبار المراجع محتوى الجلسة.

- وضعية ولغة الجسم
- من المهم الإنتباه إلى وضعية ولغة الجسم عند المشورة.
- الوضعية الأفضل هي مواجهة المراجع وجهاً لوجه بشكل مباشر، مع الإمالة للأمام والحفاظ على التواصل البصري وكذلك الإسترخاء ووضع اليدين على الركبة.

٢. خلفية المعلومات والمعرفة

اسأل المراجع دائماً عن مدى معرفته بالحالة المرضية أو بحالة معينة قبل تقديم أي معلومة ذات علاقة، حيثُ سيساعد ذلك على بدء الجلسة الإستشارية من خلال الإنطلاق من حيث إنتهى المراجع، مما سيسمح ذلك بالكشف عن أية مفاهيم خاطئة عند وجودها وبالتالي تصحيحها.

٣. مهارات الإستماع

- تقوم على الإستماع وفهم ما يُقال لنا ومن ضمنه الحديث المتداول.
- وجود عملية تفاعلية تشمل الإستماع لما يتم إيصاله لفظياً إضافة الى مراقبة الإيحاءات غير اللفظية للمراجع.
- الصمت أحياناً قد يكون مطلوباً خلال الجلسة بما يسمح للمراجع بأن يعبر عن مشاعره وأحاسيسه.

٤. موقف غير إنتقادي

- يتضمن قبول المراجع بشكل كامل، بغض النظر عن أي إختلافات في القيم والمعتقدات بين المراجع والمستشار.
- على المستشار تقبل المراجع بغض النظر عن وضعه الإجتماعي، وجنسه، وديانته ومظهره.
- من المهم توطيد العلاقة مع المراجع لإضافة الثقة المتبادلة بين الطرفين.

٥. التفكير والتأمل

- على المستشار إعادة سرد مشاعر و/أو محتوى ما يقوله المراجع.
- التفكير والتأمل ينبغي أن يقوم على أساس كلمات وألفاظ المراجع، وكذلك لغة جسده ونبرة صوته.
- يساعد ذلك في التأكد من صحة فهمنا وإدراكنا لمشكلة المراجع.

الإرشاد والمشورة الوراثية

تعريف الإستشارة والمشورة:

تم تعريف الإستشارة بأنها عملية مساعدة الشخص (أو الزوجين) في تعلم كيفية إتخاذ وحل المشاكل القرارية، وهي عملية تفاعلية وتعاونية تتصف بالتشاور والإحترام وتتمحور حول المراجع (أو الزوجين)، للمساعدة على إتخاذ وتطوير القرار الذاتي من أجل الوصول الى قرارات واقعية وحكيمة مع مراعاة الحالات الشخصية والسياقات الإجتماعية والثقافية والدينية، مع الإستعداد الممكن للتغيير من خلال توفير المعلومات وتغيير السلوكيات الخاصة للحصول على العواقب والنتائج المرغوبة.

• تشخيص أية حالة مرضية يسبب في الغالب ضغطاً نفسياً كبيراً، ومع مرور الوقت يتكيف معظم الناس مع الوضع المذكور.

• ينبغي أن تكون المشورة واقعية وعملية قدر المستطاع وأن تعالج حالة كل شخص بعينها وبشكل خاص بها.

• جلسة أو جلستين من المشورة تكون عادة كافية لمعظم المرضى، مع الترحيب بأية مراجعة أخرى في حال وجود أية صعوبات أو إستفسارات.

• يجب النظر في المرضى الذين يفشلون في التكيف مع التشخيص بعد مرور سنة، أياً كانت الحالة الطبية لديهم، وذلك لغرض الخضوع لمزيد من الجلسات الاستشارية بشكل مكثف.

• يجب أن تغطي المشورة الجوانب التالية:

تاريخ الحالة الطبية

استخدام الأدوية للتحكم بالأعراض إذا دعت الحاجة لذلك

مخاطر إنتقال المرض إلى الأبناء والأحفاد مستقبلاً

مراحل أخذ المشورة

1. وضع مقدمات ومسافات آمنة

• الوضعية

• توفير الخصوصية الكاملة للمراجع لضمان السرية وتهيأة البيئة المناسبة لتحفيزه على التواصل.

• يجب أن لا يكون هناك أية مقاطعة أو صرف إنتباه كالمكالمات الهاتفية أو دخول موظفين/مراجعين أثناء المناقشة مما قد يصرف انتباه المراجع ويقطع إستمرارية الحديث.

• يجب أن تكون وضعية الجلوس مناسبة وملائمة للمراجع بحيث تجعله يشعر بالراحة وبالقدرة على التواصل، وعدم وجود أي حواجز بين المستشار والمراجع كالمكتب أو الطاولة.

• التحية والمقدمات

احرص على إظهار اللطف والإحترام من خلال:

الإرشاد والمشورة الوراثية

ANNEXURES

ANNEX (1): PREMARITAL TESTING AND COUNSELING CLINIC CONSENT FORM

عيادة الفحص الطبي قبل الزواج اقرار موافقة

الاسم:.....العمر:.....

رقم البطاقة المدنية:.....

رقم الهاتف:.....

رقم التسجيل في المؤسسة الصحية:.....

اسم المؤسسة الصحية:.....

اقر أنا/.....

بموافقتي على إعطاء عينة من الدم للفحص لمعرفة اذا ما كنت حاملا أو مصابا ببعض امراض الدم الوراثية (تحديدًا فحص فقر الدم المنجلي والثلاسيميا) واي فحوصات اخرى تكون ضرورية يحددها الطبيب واعلم ان هذا الفحص مخصص فقط لهذه الامراض المذكورة وبأن نتائج الفحوصات ستكون سرية ولن يسمح لغير المعنيين بالإطلاع عليها.

التوقيع:..... توقيع الطبيب:.....

التاريخ:..... الختم:

ANNEX (2): RESULTS RECORD CARD (ARABIC AND ENGLISH)

SAMPLE

Front

الامام

وزارة الصحة
عيادة الفحص الطبي قبل الزواج

Name: الاسم:
Civil ID: الرقم المدني:

Test Results: نتائج الفحص

☐ طبيعي: Normal
☐ فقر الدم المنجلي: Sickle cell
☐ بيتا ثلاسيميا: Beta thalassemia

مصاب ☐ حامل ☐
 diseased Trait

مصاب ☐ حامل ☐
 diseased Trait

Other Hb variants: (O_{Arab}, E, D)
 Counselor sig.: توقيع مقدم الاستشارة الوراثية:

Back

الخلف

نصائح إرشادية

إذا كنت حاملاً أو مصاباً بـ:	ينصح بتجنب الزواج من شخص حامل أو مصاب بـ:
فقر الدم المنجلي	فقر الدم المنجلي، ثلاسيميا بيتا، هيموجلوبين D، أو E، أو O _{Arab}
بيتا ثلاسيميا	فقر الدم المنجلي، ثلاسيميا بيتا، هيموجلوبين E، أو O _{Arab}
هيموجلوبين D	فقر الدم المنجلي
هيموجلوبين E	فقر الدم المنجلي وبيتا ثلاسيميا
هيموجلوبين O _{Arab}	فقر الدم المنجلي والثلاسيميا

ANNEX (3): HEMOGLOBINOPATHY STUDY REFERRAL FORM

(Filled at Secondary Care Level)

Please provide the following information when requesting HPLC/

Hemoglobinopathy studies

Patient Name:

Referring Hospital:

Gender: M / F Age:

Hospital Number:

Date of Sample Collection:

Hb	Hct	RBC	MCV	MCH	RDW
FERR	IRON	TIBC	%SAT	SICKLE SCREEN	RETIC

Iron Replacement Therapy?		Splenomegaly		Transfusion		Previous History of HPLC		Country of Origin	Family History	
Yes	No	Yes	No	Yes	No	Yes	No		Yes	No
				... / ... /201...		If yes Provide Results				

Reasons for Referral:

- Hemoglobinopathy in family
- Anemia / Hemolysis
- Persistent Microcytic hypochromic blood picture with normal Ferritin values
- Microcytic parameters with or without anemia
- Hydropsfoetalis
- Pre-natal analysis
- Premarital
- Others(specify)

ANNEXURES

Additional Clinical Data:

NOTE: In Order to proceed with the investigation. It is mandatory to fill the above information

REFERENCES

REFERENCES

1. Modell B. Possibilities for the control of congenital and genetic disorders in Oman. Sultanate of Oman: Report of WHO Consultant to Ministry of Health; 2002.
2. Rahman MM , Naznin L , Giti S , Islam MS , Khatun N. Premarital health screening – a review and update. JAFMC Bangladesh. Vol 10, No 1 (June) 2014.
3. WHO Secretariat Report. Thalassaemia and other hemoglobinopathies. Provisional agenda item 5.2, EB 118(5). Geneva: World Health Organization.
4. Karimi M, Jamalian N, Yarmohammadi H, Askarnejad A, Afrasiabi A, Hashemi A. Premarital screening for beta-thalassaemia in Southern Iran: options for improving the programme. J Med Screen 2007;14:62–6.
5. Saffi MA, Howard NB. Exploring the Effectiveness of Mandatory Premarital Screening and Genetic Counselling Programs for β -Thalassaemia in the Middle East: A Scoping Review. Public Health Genomics 2015; 18 (4):193-203.
6. Charafeddine K, Isma'eel H, Charafeddine M, Inati A, Koussa S, Naja M, Taher A. Survival and complications of beta-Thalassemia in Lebanon: a decade's experience of centralized care. Acta Haematol 2008, 120: 112-116.
7. Memish ZA, Saeedib MY. Six-year outcome of the national premarital screening and genetic counseling program for sickle cell disease and β -Thalassemia in Saudi Arabia. Ann Saudi Med 2011;31(3): 229–235.
8. Management of thalassaemia report, 2002, Health Technology Assessment Unit. Medical Development Division, Ministry of Health, Malaysia, moh/pak/77.03 (tr).
9. Al-Riyami A, Ebrahim GJ. Genetic Blood Disorders Survey in the Sultanate of Oman. J Trop Pediatr. 2003 Jul; 49 Suppl 1:i1-20.
10. Abdellatif M, Ahmed M, Batchchan MF, Khan AA, AlBattchi A, AlManiri A. The Patterns and causes of neonatal mortality at a tertiary hospital in Oman. Oman Med J 2013;28(6): 422–426.
11. Frank JE. Diagnosis and management of G6PD deficiency. Am Fam Physician 2005; 72(7):1277-1282.

