පවුල් සැලසුම්.......?

කරුණාකර ජානවලින් එන රුධිර ආබාධ සඳහා වාහක පරීක්ෂාවක් කර ගැනීම සම්බන්ධයෙන් සලකා බලන්න

ජාන රුධිර ආබාධ

වික්ටෝරියා ප්‍රාන්තයේ ජීවත්වන 10,000 කට වඩා මිනිසුන් සංඛ්‍යාවක්, සිය දරුවන් වෙත ලබාදිය හැකි විකෘති වුණු ග්ලෝබීන් ජාන ප්‍රවේණියෙන් උරුම කරගෙන සිටී. මේ මගින් හීමොග්ලොබීන් නිෂ්පාදනයට බලපෑ හැකි ජාන රුධිර ආබාධවලට හේතු විය හැක. හිමෝග්ලොබින් යනු අපගේ ශරීරය පුරා රුධිරය ඔස්සේ ඔක්සිජන් ගෙන යන ප්‍රෝටීනයකි.

මෙම ප්‍රවේණිගත රුධිර ආබාධ දෙමාපියන් වෙතින් දරුවන් හට ජාන ඔස්සේ රැගෙන යයි. ජාන මගින් මිනිසුන්ගේ ඇස්වල පාට, හිසකෙස්වල පාට සහ හිමොග්ලොබින් වැනි ලක්ෂණ රැගෙන යයි.

මෙම ප්‍රවේණිගත රුධිර ආබාධ පරම්පරාවෙන් පරම්පරාවට ගමන් කරයි.

මෙම ප්‍රවේණිගත රුධිර ආබාධ බෝවන රෝගයක් නොවේ.

මෙම ප්‍රවේණිගත රුධිර ආබාධ විෂබීජ මගින් ගමන් නොකරයි.

සමහර අවස්ථාවල වෛද්‍ය තත්වයන් ඇතිකරන ආකාරයට ජානවල වෙනස්කම් සිදුවේ. ග්ලෝබින් ජාන මගින් පුද්ගලයන් තුල හිමොග්ලොබින් නිපදවන තොරතුරු රැගෙන යයි. කෙසේවුවද, ග්ලෝබින් ජාන වෙනස්වීම මගින් පහත ප්‍රතිඵල ගෙනදේ:

- **බීට තැලසීමියා මේජර් (Beta thalassaemia major)** - මාස්පතා රුධිරය ලබාදීම (පාරවිලයනය) ඇතුළුව ජීවිත කාලය පුරා ප්‍රතිකාර අවශ්‍ය වන දරුණු රක්තහීනතාවයක්.
- **ඇල්ෆා තැලසීමියා (Alpha thalassaemia)** - එක් විශේෂයක් බිළිඳා හට මාරාන්තික විය හැකි අතර ගර්භනී අවස්ථාවේදී මව හට භායානකවේ.
- **දෑකැති සෛල රක්තහීනතාව (Sickle cell anaemia)** - නිතිපතා රුධිරය ලබාදීම අවශ්‍ය විය හැකි තත්වයකි. රතු රුධිර සෛලවල හැඩයේ සිදුවන වෙනස්කම් හේතුවෙන් ජීවිත කාලය පුරා රුධිර වාහිණීවල දැඩි වේදනා සහගත තෙරපීම් සිදුවේ.
- **හිමොග්ලොබින් ඊ (Haemoglobin E)** - සාමාන්‍ය වශයෙන් අහිංසක තත්වයක් වුවද, බීට තැලසීමියා හෝ දෑකැති සෛල ආබාධ සමග ඇතිවුවහොත්, ජීවිත කාලය පුරා ප්‍රතිකාර අවශ්‍යවන දරුණු තත්වයක් ඇතිවිය හැක.

විකෘති වන ලද ග්ලෝබීන් ජානයක් රැගෙන යන අයගේ සෞඛ්‍යය තත්වය

විකෘති වන ලද ග්ලෝබීන් ජානයක් රැගෙන යන අයකුව හඳුන්වන්නේ වාහකයෙකු ('carrier') වශයෙනි. වාහකයෙකු **නිරෝගීවේ**. තමා වාහකයෙකු වශයෙන් සිය වෛද්‍යවරයා විසින් දැනගැනීම වැදගත්වේ.

විකෘතිවූ ග්ලෝබීන් ජාන වාහකයෙකු යනුවෙන් කුමක් අදහස්වේද?

ඔබ විකෘතිවූ ග්ලෝබීන් ජාන වාහකයෙකු නම්, ඔබගේ සහකරු හෝ සහකාරියගේ වාහක තත්වය දැන ගැනීම සඳහා රුධිර පරීක්ෂාවක් කර ගැනීම වැදගත්වේ. ඔබ සහ ඔබගේ සහකරු/සහකාරිය යන **දෙදෙනාම** යම් විකෘතිවූ ග්ලෝබීන් ජාන වාහකයන් නම් පමණක් දරුණු ජාන රුධිර ආබාධ සහිත දරුවකු ලැබීමේ අවදානම දරයි.

පවුල් සැලසුම් කිරීම සඳහා හේතු

මෙම ප්‍රවේණිගත රුධිර ආබාධ මධ්‍යධරණී, මැද පෙරදිග, අප්‍රිකානු (කැරීබියානු සහ අප්‍රිකානු ඇමෙරිකානු ඇතුළුව) සම්භවය ඇති අය අතරේ බහුලව දැකිය හැක. ඉන්දියාව, වියට්නාමය, බංගලා දේශය, පිලිපීනය, තායිලන්තය, වියට්නාමය සහ චීනය වැනි ආසියානු රටවලද මෙය දැකිය හැක. වෙනත් සම්භවයන් වන්නේ පැසිපික් දූපත් සහ නවසීලන්තයේ මවරීවරුන්ය (Maoris).

මෙම ආබාධය සහිත දරුවකු ඇතිවීමේ අවදානම ඇති අය විසින් කල හැකි දේ ඇත. ගර්භනීවී සති 12 ක් වැනි මුල් අවධියේදී මෙම තත්වය හඳුනා ගත හැක. සුදුසු අවස්ථාවල, ගර්භනීබව අවසන් කිරීමට සලකා බැලිය හැක. සහාය ලත් ප්‍රජනන තාක්ෂණයන් (assisted reproductive techniques) යොදා ගැනීම හෝ සලකා බැලීම කල හැක (වෙන අයගේ ඩිම්බ හෝ ශුක්‍රාණු භාවිතා කිරීම). අනෙක් අය හට මෙම තත්වයෙන් පෙළෙන දරුවකු ලැබීමේ අවදානම දැරිය හැක. මෙම සියළුම විකල්පයන් ජාන උපදේශකයෙකු (Genetic Counsellor) සමග සාකච්ජා කල හැක. අදාල පරීක්ෂණ ඔබගේ පළාතේ වෛද්‍යවරයා සමග පිළියෙල කරගත හැක. නැතිනම්, මෙම විස්තර පත්‍රිකාව අවසානයේ ඇති රෝහලකදී කර ගත හැක.

ඔබගේ පවුලේ අය හට වැදගත් තොරතුරු

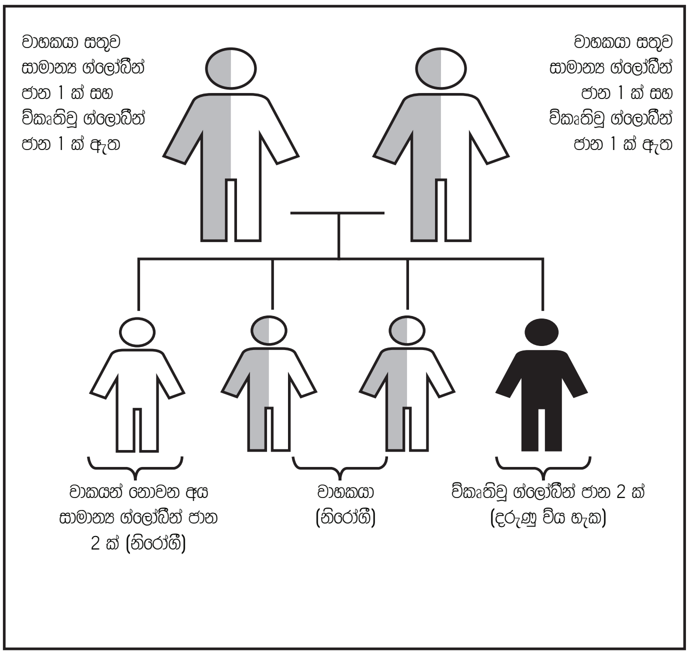
ඔබ හෝ ඔබගේ සහකරු/සහකාරිය විකෘතිවූ ග්ලෝබීන් ජාන වාහකයෙකු නම්, ඔබගේ පවුලේ අනිකුත් සාමාජිකයන්ද වාහකයන් විය හැකි අතර දරුණු රුධිර ආබාධ සහිත දරුවන් ලැබීමේ අවදානම දරයි. මෙවැනි පවුලේ සාමාජිකයන් විසින් **සහ** ඔවුන්ගේ සහකාර/සහකරුවන් විසින්ද සිය දරුවන් ලැබීමට **පෙර** සිය වාහක තත්වය සම්බන්ධයෙන් පරීක්ෂා කරගන්නා ලෙස නිර්දේශ කෙරේ.

ප්‍රවේණිගත රුධිර ආබාධයක් ඇති දරුවෙකු ලැබීමේ අවස්ථා

විකෘතිවූ ජාන පහත ආකාරයට දෙමාපියන්ගෙන් දරුවන්ට යයි:

රූපය 1:

දෙමාපියන් දෙදෙනාම වාහකයන්ය

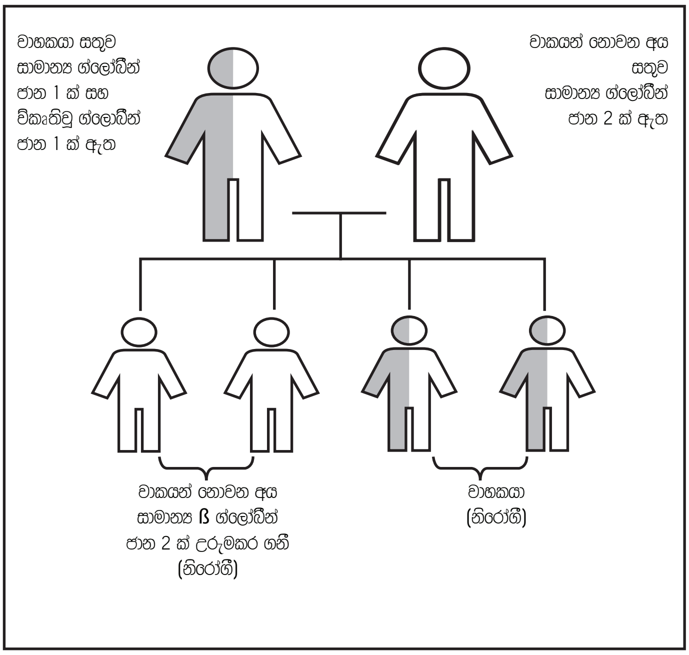


සෑම ගර්භනී අවස්ථාවකම මෙම යුවළ හට:

- සෑම අවස්ථාව 4 ට 1 ක්ම සාමාන්‍ය ග්ලෝබීන් ජාන 2 ක් ප්‍රවේණි විය හැකි වාහකයෙකු නොවන දරුවකු බිහි කිරීමේ අවස්ථාව ඇත.
- සෑම අවස්ථාව 4 ට 2 ක්ම සිය දෙමාපියන් මෙන් නිරෝගිමත් වාහකයෙකු ඇතිකල හැක. මෙම දරුවා හට සාමාන්‍ය ග්ලෝබීන් ජාන 1 ක් සහ විකෘතිවූ ග්ලෝබීන් ජාන 1 ක් ඇත.
- සෑම අවස්ථාව 4 ට 1 ක්ම දරුණු රුධිර ආබාධයක් සහිත දරුවකු බිහි කිරීමේ අවස්ථාව ඇත. මෙම දරුවා විසින් විකෘතිවූ ග්ලෝබීන් ජාන 2 ක් උරුම කරගෙන සිටී.

රූපය 2:

දෙමාපියන්ගෙන් එක් අයෙකු පමණක් වාහකයෙකි



සෑම ගර්භනී අවස්ථාවකම මෙම යුවළ හට:

- සෑම අවස්ථාව 4 ට 1 ක්ම සාමාන්‍ය ග්ලෝබීන් ජාන 2 ක් ප්‍රවේණි විය හැකි වාහකයෙකු නොවන දරුවකු බිහි කිරීමේ අවස්ථාව ඇත.
- සෑම අවස්ථාව 4 ට 2 ක්ම සිය දෙමාපියන් මෙන් නිරෝගිමත් වාහකයෙකු ඇතිකල හැක. මෙම දරුවා හට සාමාන්‍ය ග්ලෝබීන් ජාන 1 ක් සහ විකෘතිවූ ග්ලෝබීන් ජාන 1 ක් ඇත.

සම්බන්ධවීම සඳහා වැදගත් තොරතුරු

Thalassaemia Society of NSW
PO Box M120
CAMPERDOWN NSW 2050
Level 7 King George V Building
Missenden Road
CAMPERDOWN NSW 2050
දුරකථන: +61 2 9550 4844
ජංගම දුරකථන: 0400 116 393
www.thalnsw.org.au

වෙස්ට්මීඩ් ළමා රෝහල
(Children's Hospital at Westmead)
රුධිරවේදය සම්බන්ධ දෙපාර්තමේන්තුව
Cnr Hawkesbury Road and
Hainsworth Street,
Westmead NSW 2145
දුරකථන: +61 2 9845 0000

සිඩ්නි ළමා රෝහල
(Sydney Children's Hospital)
රුධිරවේදය සම්බන්ධ දෙපාර්තමේන්තුව
High Street, Randwick NSW 2031
දුරකථන: +61 2 9382 1111

ප්‍රින්ස් ඔෆ් වේල්ස් රෝහල
(The Prince of Wales Hospital)
රුධිරවේදය සම්බන්ධ දෙපාර්තමේන්තුව
High Street,
Randwick NSW 2031
දුරකථන: +61 2 9382 4982

රෝයල් ප්‍රින්ස් ඇල්ෆ්‍රඩ් රෝහල
(Royal Prince Alfred Hospital)
රුධිරවේදය සම්බන්ධ දෙපාර්තමේන්තුව
Level 5, Missenden Road
Camperdown NSW 2050
දුරකථන: +61 2 9515 7013

වෙස්ට්මීඩ් රෝහල
(Westmead Hospital)
රුධිරවේදය සම්බන්ධ දෙපාර්තමේන්තුව
Cnr Hawkesbury Rd & Darcy Rds
Westmead NSW 2145
දුරකථන: +61 2 9845 5555

ලිවර්පූල් රෝහල
(Liverpool Hospital)
රුධිරවේදය සම්බන්ධ දෙපාර්තමේන්තුව
Ground Floor
Cnr Elizabeth & Goulburn Street
Liverpool NSW 2170
දුරකථන: +61 2 9828 3000

Thalassaemia AUSTRALIA
Unifying support and genetics

Thalassaemia Australia Inc.
333 Waverley Road
Mount Waverley VIC
AUSTRALIA 3149

දුරකථන: +61 3 9888 2211
ෆැක්ස්: +61 3 9888 2150
ඊමේල්: info@thalassaemia.org.au
වෙබ් අඩවිය: www.thalassaemia.org.au

© Thal Aust Inc. and Southern Health, 2005-2009