

තැලසීමියාව

තෝමස් කුලී නම් විශේෂඥ
 වෛද්‍යවරයා නව සොයා ගැනීමක් කළේ ය. ඒ, විවිධ ආසාත්මිකතා ඔස්සේ රෝගීන්ට විවිධ පීඩා ගෙනදුන් රෝගයක් නිශ්චිතව හඳුනා ගැනීම ය. එය "තැලසීමියා" යනුවෙන් නම් කරන ලදී.

මුලින්ම මධ්‍යධරණී ප්‍රදේශ තුළ පැති වූ මෙම රෝගය මැද පෙර දිග ඔස්සේ ඇගේනිස්ථානය, පාක්ස්ථානය, ඉන්දියාව, ලංකාව ආදී ආසියාතික රටවල ද පැතිර ගිනිකොණ දිග ආසියාව දෙසට විහිදී ඇත. මෙම පැතිරී ගිය මාර්ගය තැලසීමියා පටිය (Thalassaemia Band) ලෙස හඳුන්වයි.

ලොව පුරා තැලසී-

තුරුණූගල ජාතික තැලසීමියා මධ්‍යස්ථානයේ වෛද්‍ය අශෝක් පෙරේරා. මනෝවිද්‍යා උපදේශක අසංක සම්පත්

මියා වාහකයින් දස ලක්ෂ 150 ක් පමණ බිහිවී ඇත. තැලසීමියා රෝගීන් වසරකට ලක්ෂයක් පමණ බිහිවන බව ද වාර්තා වේ.

1945 වර්ෂයේ දී මහාචාර්ය සී. සී .ද. සිල්වා ශ්‍රී ලංකාවේ මුල්ම තැලසීමියා රෝගියා සොයා ගත්තේ ය. මෙතෙක් වැඩිම තැලසීමියා රෝගීන් ප්‍රමාණයක් වාර්තා වී ඇත්තේ වයඹ, උතුරු මැද, මධ්‍යම හා උගව පළාත්වලිනි. අද වන විට දහසකට අධික රෝගීහු ප්‍රමාණයක් රෝහල් ප්‍රතිකාර ලබති.

තැලසීමියා වැළඳීම

උපතේදී නිරෝගී දරුවන් ලෙස පෙනෙන නමුත් මාස 3-4 ක් ගතවූ පසු ,රක්ත හීනතාවට පත්වීමක් සමග සුදුමැලි වීම, ඇස් කහ පාට වීම, නින්ද නොයෑම, කෑම අප්‍රිය වීම, වමනය යනාදී රෝග ලක්ෂණ ද සමඟ රෝගයේ ආරම්භය සිදු වේ. ඉන් ඉක්බිතිව ශරීරයේ වැඩිම නිසි ආකාරව සිදු නොවීම, ප්ලීහාව සහ අක්මාව ඉදිමී උදරය ඉදිරියට නෙරා ඒම ද කල් නොයාම දැකගත හැකිවේ.එලෙස මහ තැලසීමියාවට ගොදුරු වන ළමයින්ට ප්‍රතිකාර නොකළහොත්

අවුරුදු 1 - 8 අතර වයසේ දී මරණයට පත් වේ.

තැලසීමියාව යනු බෝවෙන රෝගයක් හෝ පිළිකාවක් නොවේ. එය ප්‍රවේණිගත රෝගයකි. එනම් වර්ණදේහ මඟින් පැතිරීම සිදු වේ. රතු රුධිර අණු බිඳ වැටීම නිසා දරුණු හීරක්ති තත්ත්වයක් ඇතිවීම සහ ශරීරයේ අධික ලෙස යකඩ තැන්පත් වීම රෝග ස්වභාවයයි.

සාමාන්‍ය පුද්ගලයකුගේ රතු රුධිර අණුවල ආයු කාලය දින 120 කි. එහෙත් තැලසීමියා රෝගීන්ගේ රතු රුධිර අණු දින 28 - 30 අතරතුර දී බිඳ වැටෙයි. රතු රුධිර අණු බිඳ වැටීමේ දී අණු තුළ අන්තර්ගත යකඩ හදවත, අක්මාව, ප්ලීහාව, වකුගඩු , ග්‍රන්ථි ආදී ඉන්ද්‍රියයන් තුළ තැන්පත් වේ.

රතු රුධිර අණු ඉක්මනින් බිඳ වැටීමෙන් සිදුවන අඩුව පිරවීම උදෙසා, ශරීරයේ සාමාන්‍යයෙන් රතු රුධිර අණු නිපදවෙන ඇඟෙහි සහ පාදයේ ඇට මිදුලුවලින් පමණක් නොව වෙනත් ස්ථානවල වූ ඇට මිදුලුවලින් ද රතු රුධිර අණු නිපදවීම ඇරඹේ. මෙය ප්‍රධාන වශයෙන් ශරීරයේ විකෘතිවීම්වලට හේතු වෙයි. (උදාහරණ නළල, මුහුණේ ඉදිරිපස ආශ්‍රිතව රතු රුධිර අණු නිපදවීම මත එම ප්‍රදේශ ඉදිරියට නෙරා ඒමක් දැක ගත හැකිවේ.

යකඩ තැන්පත් වීම මත ඒ ඒ අවයව තුළින් මතු වන ආසාත්මිකතා

හෘදය - හෘද රෝග (සාමාන්‍ය පුද්ගලයකුගේ හෘදය දුර්වල වීම සාමාන්‍යයෙන් අවුරුදු 60 දී පමණ සිදුවන අතර මෙම රෝගියකුගේ වසය අවුරුදු 10 - 15 ක් අතර දී එය සිදුවෙයි.)

අග්නතශය - දියවැඩියාව
අක්මාව - සෙංගමාලය

පිටියුටර් ග්‍රන්ථිය - ලිංගික ක්‍රියාකාරකම් දුර්වලවීම, ශරීර වර්ධනය කෙරෙහි අවධානය හීනවීම.



තයිරොයිඩ් ග්‍රන්ථිය - ශරීර වර්ධනය බාලවීම, සමේ පැහැය වෙනස් වීම.

ජලිතාව - අධිකව යකඩ තැන්පත් වීම මත ජලිතාවෙන් කොටසක් ශරීරයෙන් අයින් කිරීමට සිදුවෙයි. (ජලිතාව බැක්ටීරියා මඟින් ශරීරය ආරක්ෂා කරයි.) එනිසා බැක්ටීරියා ආසාදනවලට ශරීරය පහසුවෙන් ගොදුරු වේ. මීට අමතරව අක්මාව සහ ජලිතාව ඉදිමී උදරය ඉදිරියට නෙරා ඒම ද සිදුවන බව පෙර සඳහන් කරන ලදී.)

ශරීරය දුර්වල වීම මත අස්ථි බිඳී යාම වලට ද පහසුවෙන් ගොදුරු වේ.

ප්‍රතිකාර

දරුණු තීරක්ති තත්ත්වය සහ අනවශ්‍ය ලෙස ශරීරයේ යකඩ තැන්පත්වීම යන රෝගී තත්ත්වයන් තුරන් කිරීම උදෙසා ප්‍රධාන වශයෙන් මාසිකව රුධිර පාරවලයනය සහ දෛනිකව දෙස්පරිඔක්ස්මින්(Desferrioxmine) එන්නත් කිරීම සිදු කළ යුතු ය. (සාමාන්‍යයෙන් මසක් තුළ රෝගියකුට ලේ පයින්ට් 2 - 3 ක් පමණ ද දෙස්පරිඔක්ස්මින් මි.ග්‍රෑ 500 අසුරන 60 - 90 ක් අතර ප්‍රමාණයක් ද අවශ්‍යය. මෙහිදී එක් අසුරනයක වර්තමාන සාමාන්‍ය මිල රුපියල් 500.00 කි.

රුධිර පාරවලයනය රෝහල තුළ දී සිදු කළ යුතු අතර එන්නත් කිරීම දෛනිකව නිවසේ දී සිදු කළ හැකි ය. දිනක දී පැය 8 - 10 ක් අතර කාලයක් දෙස්පරිඔක්ස්මින් ශරීරයට ලබා දීම කළ යුතු ය. මෙහිදී "Infusion Pump)නම් උපකරණයට දෙස්පරිඔක්ස්මින් ඖෂධය ඇතුළු කර උදරයට එන්නත් කළ යුතු ය. අවම වශයෙන් මසකට දින විසි පහකට නොඅඩුව පිවිත කාලය පුරාවට මෙම ප්‍රතිකාරය ද සමඟ රුධිර පාරවලයනය මාස්පතා සිදු කළ යුතු ය.

සුළු තැලසීමියාව

ඉහතින් විස්තර වූයේ මහ තැලසීමියා තත්ත්වය සහ ප්‍රතිකාර පිළිබඳව ය.

මෙහි සුළු තැලසීමියා නම් අවස්ථාවක් ද ඇත. පුද්ගලයාට උපතින්ම හිමිව ඇති ලේවල අසාමාන්‍ය තත්ත්වයක් සුළු තැලසීමියාවට හේතු වේ. මෙය රෝගී තත්ත්වයක් නොවේ. එමනිසා සුළු තැලසීමියා ග්‍රාහකයන් තුළින් රෝගී ලක්ෂණ හෝ වෙනයම් අසාමාන්‍යතා

පහළ නොවේ. එමනිසා සුළු තැලසීමියාව වැළඳී ඇති දැයි අවබෝධය ලද හැක්කේ විශේෂ රුධිර පරීක්ෂණයකින් පමණි. ලංකාවේ ජනගහනයෙන් 5% ක් පමණ සුළු තැලසීමියාවට ලක් වූවන් ය. සුළු තැලසීමියා රෝගීන් මහ තැලසීමියා රෝගය පතුරුවන්නන් ලෙස පිළිගැනේ. එනම් රෝග වාහකයන් ය.

විවාහය සහ පරම්පරාව

මහ තැලසීමියා රෝගීන් දෛදෙනෙකු කිසිසේත්ම විවාහ නොවිය යුතු ය. එහෙත් මහ තැලසීමියා රෝගියකු සමඟ සාමාන්‍ය පුද්ගලයකු විවාහවීම මත භයානක ප්‍රතිඵල අත් නොවනු ඇත. රෝග වාහකයකු හා සාමාන්‍ය පුද්ගලයකු විවාහ වීම තුළ රෝග වාහකයන් මිස තැලසීමියා රෝගීන් බිහි නොවනු ඇත. එනමුත් රෝග වාහක දෛදෙනෙකු විවාහ වීම මහ තැලසීමියා රෝගී ළමයින් ඉපදීමේ වැඩි ප්‍රවණතාවකට හේතු වේ.

වළක්වා ගැනීම

- * එය සුළු කළ නොහැකිය
- * රෝගියකුගේ සුඛසාධනය සඳහා ලක්ෂ එකඟචාරකට අධික වියදමක් රජය දැරිය යුතුය.
- * රෝගීන් වැඩිදෙනෙකු දුප්පතුන් වීම නිසා රෝගීන්ට මෙන්ම ඔවුන් ගේ පවුල්වල සාමාජිකයන්ට දැරීමට සිදුවන සාමාජීය, ආර්ථික, මානසික පීඩනය අතිමහත්ය.
- * පුද්ව දැණුවත්වීම මත රෝගය වළක්වා ගත හැකිය.

ජාතික තැලසීමියා මධ්‍යස්ථානය (N.T.C.)

2003 වර්ෂයේ දී කුරුණෑගල ශික්ෂණ රෝහලට අනුබද්ධිත ජාතික තැලසීමියා මධ්‍යස්ථානය ආරම්භකර ඇත. විශේෂඥ වෛද්‍යවාර්නී ශාන්තිමාලා ද සිල්වා සහ ඩ්‍රිතාන්‍ය ජාතික මහා-



උපතේදී නිරෝගී දරුවන් ලෙස පෙනෙන නමුත් මාස 3-4 ක් ගතවූ පසු, රක්ත හීනතාවට පත්වීමක් සමග සුදුමැලි වීම, ඇස් කහ පාට වීම, නින්ද නොයෑම, කෑම අප්‍රිය වීම, වමනය යනාදී රෝග ලක්ෂණ ද සමඟ රෝගයේ ආරම්භය සිදු වේ. ඉන් ඉක්බිතිව ශරීරයේ වැඩිම නිසි ආකාරව සිදු නොවීම, ජලිතාව සහ අක්මාව ඉදිමී උදරය ඉදිරියට නෙරා ඒම ද කල් නොයාම දැකගත හැකිවේ.

වාර්ය වෙදරෝල් මෙය ආරම්භය සඳහා මූලිකත්වය ගෙන කටයුතු කර ඇත.

තැලසීමියා වාහකයන් හඳුනා ගැනීම, ඔවුන් අතර විවාහය වැළැක්වීම යන ප්‍රධානම අනාගත අරමුණ ඔස්සේ තම ව්‍යාපෘති දියත් කරන ජාතික තැලසීමියා මධ්‍යස්ථානය, විශේෂ පණිවුඩයක් පහත පරිදි නිවේදනය කරයි.

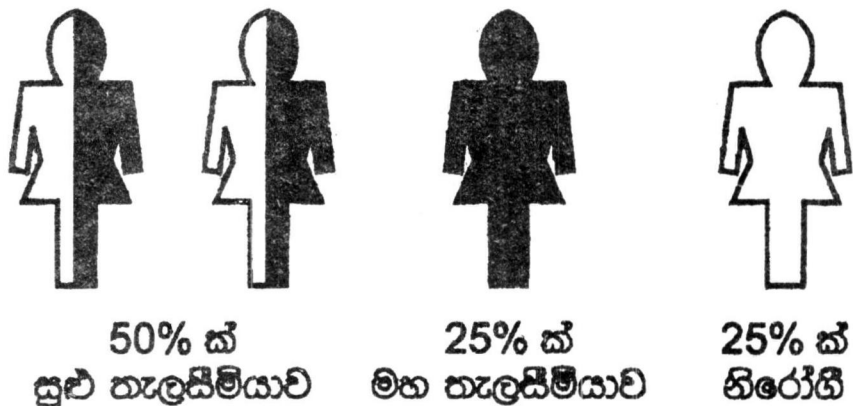
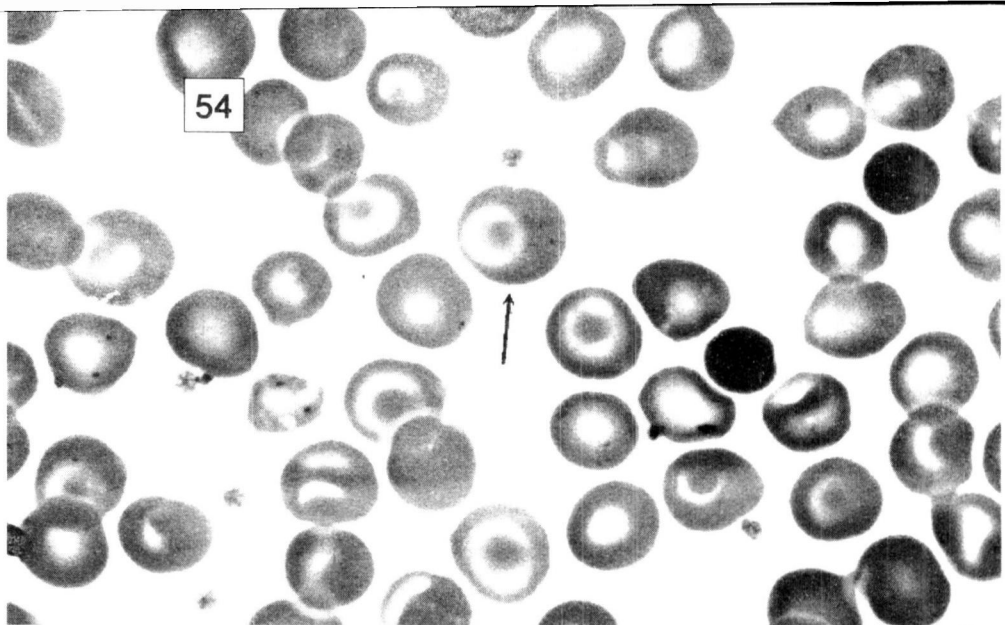
මාපියන්ට - ඔබේ දරුවන් පරීක්ෂාකරවා ගන්න

තරුණ - තරුණියන්ට - ඔබ තැලසීමියා වාහකයකු ද නොවේද යන්න නිශ්චය කර ගන්න. වාහකයකු නම් වාහක නොවන අයකු සමග විවාහ වන්න.

වාහකයකු දැයි හඳුනා ගැනීම උදෙසා සිදු කෙරෙන පරීක්ෂණ අදියර තුනකින් යුක්ත ය.

1. සිරුරේ රුධිර ප්‍රමාණය ගණනය කිරීම Full Blood Count
2. රුධිරයේ තත්ත්වය නිරීක්ෂණය Blood picture
3. රුධිරයේ ප්‍රමාණාත්මක හා ගුණාත්මක තත්ත්වය නිරීක්ෂණය HPLC තැලසීමියාවට ප්‍රතිකාර අනුරාධපුරය,

මහ තැලසීමියා රෝගීන් දෙදෙනකු කිසිසේත්ම විවාහ නොවිය යුතු ය. එහෙත් මහ තැලසීමියා රෝගියකු සමඟ සාමාන්‍ය පුද්ගලයකු විවාහවීම මහ භයානක ප්‍රතිඵල අත් නොවනු ඇත. රෝග වාහකයකු හා සාමාන්‍ය පුද්ගලයකු විවාහ වීම තුළ රෝග වාහකයන් මිස තැලසීමියා රෝගීන් බිහි නොවනු ඇත. එනමුත් රෝග වාහක දෙදෙනකු විවාහ වීම මහ තැලසීමියා රෝගී ළමයින් ඉපදීමේ වැඩි ප්‍රවණතාවකට හේතු වේ.



මූල්‍ය කටයුතු

බදුල්ල, හලාවත, පොළොන්නරුව ආදී ආරෝග්‍යශාලා හි සිදු කළ දු කුරුණෑගල රෝහල විශේෂිත ය. මන්දයත් රෝගීන්ට ප්‍රතිකාර කිරීම සඳහා පමණක් නොව රෝගය සහ- මුලින්ම තුරන් කිරීම උදෙසා ඔවුන් කැපවීමය. ඒ සඳහා ඔවුන්, සියලුම වර්ගවල තැලසීමියා සහ අනෙකුත් හිමොග්ලොබින්පති පිළිබඳ ලොව පිළිගත් විශේෂඥ වෛද්‍යවරු සමඟ සම්පව කටයුතු කරයි.

NTCහි රෝගීන් 650 ක් පමණ ලියා- පදිංචිව ඇත. ඔවුන්ට දෛනිකව රුධිර පයිට් 40 - 50 අතර ප්‍රමාණයක් අවශ්‍යය ය. රෝගීන්ගේ ශාරීරික මෙන්ම මානසික සෞඛ්‍යය ය ද සුරැකීම වෛද්‍යවරුන් ඇතුළු කාර්යමණ්ඩලයේ අරමුණයි.

ඒ අනුව රෝගී ළමයින්ගේ මූලිකත්- වයෙන් සංහිත, හරිතන කණ්ඩායම්, පුස්තකාලයක් ආදිය පිහිටුවා ඇත. එමෙන්ම මානසික උපදේශන සේවා, අධ්‍යාත්මික සහන සේවා, ශිෂ්‍යත්ව වැඩසටහන්, ස්වයං රැකියා (උදා: බිම් මල් ව්‍යාපෘතිය) ආදිය ආරම්භ කර ඇති අතර ඉදිරියේ දී පරිගණක සහ ඉංග්‍රීසි භාෂාව පුහුණු වැඩසටහන් ද ආරම්භ කිරීමට නියමිත ය.

තැලසීමියා රෝග නිවාරණ ඖෂධ සඳහා වන වියදම සම්පූර්ණයෙන් ම රජය දරන අතරම සමාජ සේවා අමාත්‍යාංශය යටතේ රු:50,000.00 ක් මිලවන “Infusion Pump” නම් උපකරණය මිල දී ගැනීමට පනාධිපති අරමුදලෙන් එක් අයකුට වෙන්කර ඇති මුදල රු:25,000,00 කි. ඒ තැලසීමියා උදෙසා රාජ්‍ය අංශයේ ප්‍රධාන මූල්‍ය යෙදවුම් ය.

ඇතුගල්පුර රොට්ට් සමාජය, කුරුණෑගල සිංහ සමාජය, වැනි පෞද්ගලික මට්ටමේ සංවිධාන ද ආගමික අංශ මෙන්ම විවිධ පුද්ගලයන් ද තැලසීමියා මධ්‍යස්ථානය වෙත අනුග්‍රහය දක්වයි.

සමාජයේ සාමාන්‍ය ලෙස හැසිරීමට, ප්‍රතිකාර ලබන ළමයින්ට උවමනා ය. ඔවුන්ගේ බාහිර ස්වරූපය එයට එතරම් බාධාවක් නොවන ද, ඔවුන් පිළිබඳ දත්, එනමුත් රෝග තත්ත්වයේ ස්වරූපය හරිහැටි තේරුම් නොගත් සමාජය තැලසීමියා රෝගීන් දුබලයන් ය” ලෙස අනුමාන කරයි. මෙම සිතුවිල්ලට කිසිම පදනමක් නැත. උසස් අධ්‍යාපනය ලැබීමට, ක්‍රීඩා හා වෙනත්

බාහිර ක්‍රියාකාරකම් හි සාර්ථකව නියැලීමට මෙන්ම රැකියාවන් හි නිරතවීමට ද මොවුන්ට හැකියාව ඇත. එසේනම් ප්‍රතිකාර ලබන තැලසීමියා රෝගීන් යනු අප මෙන්ම සාමාන්‍ය පුද්ගලයන් ය. එනමුදු මෙම රෝගය තුළ ජීවත්වන්නන් කෙරෙහි අනුකම්පා විය යුතු අවස්ථා ද ඇත. එම හැඟීම් සිතුවිලි තුළ සිර නොකොට රෝගීන් වෙනුවෙන් යමක් කිරීමට ඉදිරිපත් විය යුතුය.

අධික පීඩාකාරී එන්නත් ක්‍රම වෙනුවට නව ශිල්පීය ක්‍රමයක් හඳුන්වා දීම හෝ නව ඖෂධ නිපදවීම ඔබට කළ හැකි ද ? එසේ නොහැකි නම්, පරිඝණ උපකරණ මිල දී ගැනීමට තැලසීමියා මධ්‍යස්ථානයට ද එන්නත් උපකරණ මිල දී ගැනීමට රෝගී ළමුන්ගේ මාපියන්ට ද උපකාර කිරීම, නොඑසේනම් වෙනත් අවශ්‍යතා සඳහා මූල්‍යමය දායකත්වය සැපයීම, තැලසීමියා රෝගීන් උදෙසා ලේ පරිතපාය කිරීම, රෝගය පිළිබඳ ජනතාව දැනුවත් කිරීමට කටයුතු කිරීම (පත්‍රිකා ආදී ප්‍රචාරක මාධ්‍ය තුළින්) ඔබට ඔබේ කණ්ඩායමට කළ හැකිය

සටහන
ප්‍රමුද කිත්සිරි