

அல்பா(α) தாலசரத்தம் (thalassaemia)

அல்பா (α) தாலசரத்தம் என்றால் என்ன?

தாலசரத்தம் என்பது ஹிமோகுளோபின் உற்பத்தியைப் பாதிக்கும் ஒரு தொகுதியான ரத்தக் கோளாறுகள்.

ஹிமோகுளோபின் ரத்தத்தில் உள்ள ஒரு புரதம் இது ஒட்சிசனை எமது உடலெங்கும் கொண்டு செல்கிறது.

தாலசரத்தம் பெற்றோரிடமிருந்து குழந்தைக்கு மரபணுக்கள் மூலம் கடத்தப்படுகிறது. மரபணுக்கள் கண்களின் நிறம், மயிரின் நிறம், மற்றும் ஹிமோகுளோபின் போன்ற மனித சிறப்பியல்புகளைக் கொண்டு செல்கிறது.

தாலசரத்தம் ஒரு பரம்பரை நோய்

தாலசரத்தம் ஒரு தொற்றும் நோய் அல்ல

தாலசரத்தம் கிருமிகள் மூலம் பரவாது

சில நேரம் மரபணுக்களில் மாற்றங்கள் ஏற்பட்டு மருத்துவ நிலைமைகளை ஏற்படுத்தலாம். இந்த மாற்றங்கள் அல்பா(α) தாலசரத்தத்தில் அல்பா குளோபின் மரபணுக்களுக்கு ஏற்படுகிறது:

- ஒரு நபர் வழக்கமாக ஹிமோகுளோபின் அல்பா குளோபின் புரதத்தை உற்பத்தி செய்வதற்கு 4 குளோபின் மரபணுக்களைப் பரம்பரையாகப் பெறுகிறார்.
- ஒரு நபருக்கு ஹிமோகுளோபின் உற்பத்திக்கு வழக்கமான நான்கு அல்பா குளோபின் மரபணுக்களில் இரண்டு அல்லது மூன்றை வைத்திருக்கலாம். இந்த நபரை **அல்பா தாலசரத்தத்தை கொண்டு செல்பவர்** என்று அழைக்கப்படுவார் இவர் **ஆரோக்கியமானவர்**.
- கொண்டு செல்வோர் அவர்களது துணைவரும் ஒரு குறிப்பிட்ட வகையான தாலசரத்த நோயைக் கொண்டு செல்பவராயிருந்தால் இவருக்குப் பிறக்கும் குழந்தை ஹிமோகுளோபின் எச் அல்லது Bart's hydrops fetalis நோயினால் பாதிக்கப்படலாம்.
- ஒரு நபரிடம் ஒரு அல்பா குளோபின் மரபணு மட்டும் இருந்தால் அவர்களுக்கு **ஹிமோகுளோபின் எச் நோய்** இருக்கும். இவர்களுக்கு ஒழுங்கான மருத்துவக் கவனிப்பு தேவைப்படும். ஹிமோகுளோபின் எச் நோயிருக்கும் தனிப்பட்ட நபர்கள் வாழ்க்கை பூராவும் மிதமான அல்லது நடுத்தர இரத்தச்சோகையை அனுபவிப்பார்கள் சிலசமயங்களில் இது கடுமையாக இருக்கலாம்.
- ஒரு நபருக்கு அல்பா குளோபின் மரபணுக்கள் எதுவும் இல்லாவிட்டால் அவர்களுக்கு ஒரு கடுமையான நிலைமை இருக்கலாம். இதை Bart's hydrops fetalis என்று அழைக்கப்படும். இந்த நோய் பிரசவத்திற்கு நீண்ட காலத்திற்கு முன் கருப்பையைப் பாதிக்கும். இதன் பலனாக பிரசவத்தின்போது அல்லது பிரசவத்தின் பின் குறுகிய காலத்திற்குள் மரணம் சம்பவீக்கும். இது ஒரு சாவுக்குரிய நிலைமை பிரசவ காலத்தில் தாய் மற்றும் சிசு இருவருக்கும் இது மிகவும் அபாயகரமாக இருக்கும்.

சிகிச்சை

ஹிமோகுளோபின் எச் நோயினால் பாதிக்கப்பட்டவர்களுக்கு இரத்தச்சோகையை சரிசெய்வதற்கு இரத்தம் ஏற்றல் தேவைப்படும். Bart's hydrops fetalis நோயிற்கு மருத்துவம் இல்லை அத்தோடு குணப்படுத்தவும் இயலாது.

அல்பா (α) தாலசரத்த நோயைக்

கொண்டு செல்வோரின் உடல்நலம்

கொண்டு செல்வோர் **உடல்நலமாக** இருக்கலாம். அல்பா தாலசரத்த நோயை கொண்டு செல்வோர் அவர்கள் ஒரு கொண்டு செல்பவர் என்பதை அவர்களது வைத்தியருக்கு தெரியப்படுத்துவது முக்கியம்.

அல்பா தாலசரத்த நோயும் குடும்பக்

கட்டுப்பாடும்

அல்பா(α) தாலசரத்த நோய்குரிய மரபணுக்கள் ஆசிய மற்றும் ஆபிரிக்க, மத்திய கிழக்கு, நடுநிலக்கடல் பகுதிகளில் வாழும் மக்களிடையே பொதுவாகக் காணலாம்.

குடும்பத்தை திட்டமிடும் அல்லது ஆரம்பக் கர்ப்பமாயிருக்கும் தம்பதிகள் ஒரு இரத்த பரிசோதனை மூலம் தாங்கள் கொண்டு செல்பவரா அல்லது இல்லையா என்பதை நிர்ணயிக்க வேண்டும், இருவரது குடும்பங்களில் எவரும் மேற்கூறப்பட்ட நாடுகள் எவற்றையும் பின்புலமாக கொண்டிருக்கிறார்களா என்பதை அறிந்து கொள்ள வேண்டும், அல்லது கடந்த காலத்தில் அவர்களது குடும்பத்தவர்கள் எவருக்கும் எதுவது இரத்தக் கோளாறு அல்லது இரத்தச்சோகையால் பாதிக்கப்பட்டிருந்தார்களா என்பதை அறிந்து கொள்ள வேண்டும். இந்தப் பரிசோதனை மரபணு இரத்தக் கோளாறு பாதிக்கப்பட்ட குழந்தை ஒன்று பிறப்பதற்குரிய அபாயம் இருக்கிறதா என்பதைத் நிர்ணயப்பதற்குத் தேவைப்படுகிறது. பாதிக்கப்படும் அபாயமுள்ள பிள்ளை உடையவர்களுக்கு தெரிவுகள் உண்டு. 12 வாரக் கர்ப்பமாயிருக்கும் காலத்தில் கூட நோய் அறிதல் மூலம் இந்த நிலைமைகளை அறிந்து கொள்ளமுடியும். பொருத்தமாயிருந்தால் கருவை அழிப்பதை உத்தேசிக்கலாம். மக்கள் பிள்ளைகளைத் தத்து எடுக்கலாம் அல்லது இனிப்பெருக்கு உதவி செய்முறை நுணுக்கத்தை உத்தேசிக்கலாம் (கருபதிப்பு மரபணு நோய் அறிதல், கொடை அணு முட்டைகள், அல்லது கொடை வீந்துகள் போன்ற) வேறு சிலர் பாதிக்கப்பட்ட குழந்தையைப் பெறும் வாய்ப்பை தெரிவு செய்யலாம். இவ் எல்லாத் தெரிவுகளையும் ஒரு மரபணு ஆலோசகரோடு கலந்தாலோசிக்கலாம்.

பரிசோதனையை உங்களது உள்ளூர் வைத்தியர் ஒழுங்கு செய்யலாம் அல்லது இந்தத் துண்டு வெளியீட்டின் இறுதியில்லுள்ள வைத்தியசாலைகளைத் தொடர்புகொள்வதன்மூலம் ஒழுங்கு செய்யலாம்.

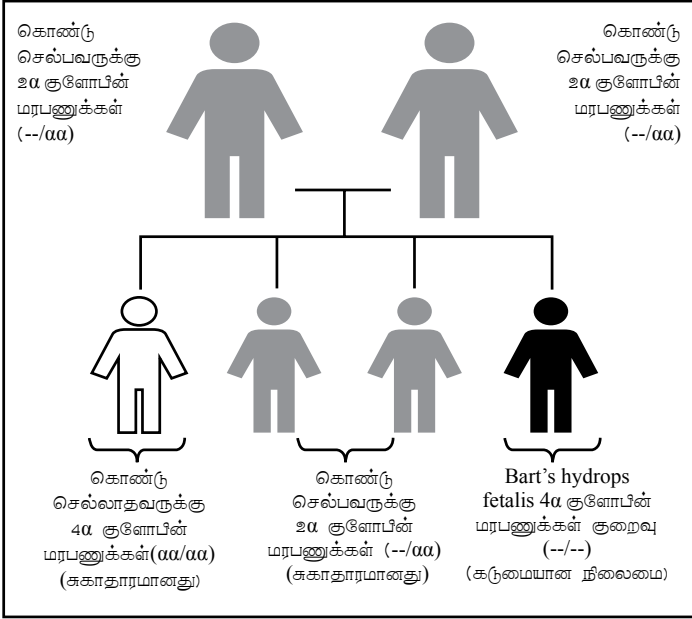
உங்களது குடும்பத்திற்கு முக்கியமான தகவல்

நீங்கள் ஒரு அல்பா தாலசரத்த நோயை கொண்டு செல்பவராயின், உங்களது குடும்பத்தின் ஏனைய அங்கத்தவர்களும் கொண்டு செல்பவராயிருக்கும் வாய்ப்பிருக்கிறது. ஆகையால் ஒரு கடுமையான வகையான அல்பா தாலசரத்த நோயுடன் உள்ள பிள்ளைகளைப் பெறும் அபாயம் இருக்கிறது. உங்களது எல்லா குடும்ப அங்கத்தவர்கள் **மற்றும்** அவர்களது துணைவர்கள் தங்களுக்கு ஒரு சொந்தப் பிள்ளையைப் **பெறுமுன்** அவர்களது கொண்டு செல்லும் நிலைமையை அறிய பரிசோதிக்கப்படவேண்டும் என்று நாங்கள் பரிந்துரைக்கிறோம். DNA பரீட்சை அல்பா தாலசரத்த நோயைக் கொண்டு செல்வோரைக் கண்டுபிடிக்க உபயோகிக்கப்படுகிறது.

ஒரு குழந்தை α தாலசரத்த நோயினால் பாதிக்கப்படும் வாய்ப்புகள்

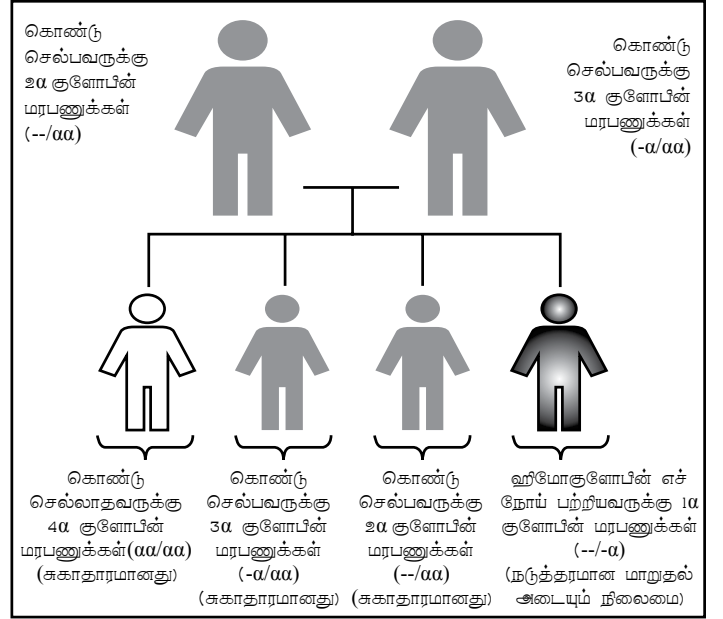
படம் 1:

கொண்டு செல்லும் பெற்றோருக்கு 2 α குளோபின் மரபணுக்கள்



படம் 2:

கொண்டு செல்லும் பெற்றோருக்கு 2 மற்றும் 3 α குளோபின் மரபணுக்கள்



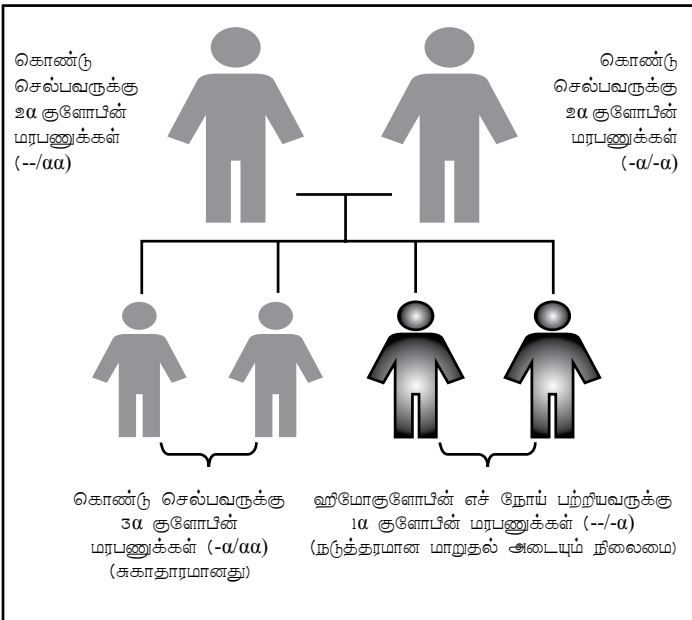
ஒவ்வொரு கர்ப்பத்திலும் இந்த தம்பதிகளுக்கு:

- 4 இல் 1 வாய்ப்புகள் பிள்ளை ஒரு α தாலசரத்த நோயைக் கொண்டு செல்லாதவராய் இருத்தல்.
- 4 இல் 2 வாய்ப்புகள் ஒரு சுகாதாரமான கொண்டு செல்பவராய் இருத்தல்
- 4 இல் 1 வாய்ப்புகள் Bart's hydrops fetalis நோய் பற்றுதல்

ஒவ்வொரு கர்ப்பத்திலும் இந்த தம்பதிகளுக்கு:

- 4 இல் 1 வாய்ப்புகள் பிள்ளை ஒரு α தாலசரத்த நோயைக் கொண்டு செல்லாதவராய் இருத்தல்.
- 4 இல் 2 வாய்ப்புகள் ஒரு சுகாதாரமான கொண்டு செல்பவராய் இருத்தல்
- 4 இல் 1 வாய்ப்பு ஹீமோகுளோபின் எச் உடன் பிறக்கும் குழந்தை

படம் 3: கொண்டு செல்லும் பெற்றோருக்கு 2 α குளோபின் மரபணுக்கள்



ஒவ்வொரு கர்ப்பத்திலும் இந்த தம்பதிகளுக்கு:

- 4 இல் 2 வாய்ப்புகள் ஒரு சுகாதாரமான கொண்டு செல்பவராய் இருத்தல்
- 4 இல் 1 வாய்ப்பு ஹீமோகுளோபின் எச் உடன் பிறக்கும் குழந்தை

உபயோகமான தொடர்புகள்

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

வெஸ்ட்மெட் சிறுவர் வைத்தியசாலை (Children's Hospital at Westmead)
குருதியியல் துறை
Cnr Hawkesbury Road and Hainsworth Street, Westmead NSW 2145
தொலைபேசி: +61 2 9845 0000

சிறுவர் வைத்தியசாலை சிட்னி (Sydney Children's Hospital)
குருதியியல் துறை
High Street, Randwick NSW 2031
தொலைபேசி: +61 2 9382 1111

பிறின்ஸ் ஒப் வேல்ஸ் வைத்தியசாலை (The Prince of Wales Hospital)
குருதியியல் துறை
High Street, Randwick NSW 2031
தொலைபேசி: +61 2 9382 4982

நோயல் பிறின்ஸ் அல்பிரெட் வைத்தியசாலை (Royal Prince Alfred Hospital)
குருதியியல் துறை
Level 5, Missenden Road Camperdown NSW 2050
தொலைபேசி: +61 2 9515 7013

வெஸ்ட்மெட் வைத்தியசாலை (Westmead Hospital)
குருதியியல் துறை
Cnr Hawkesbury Rd & Darcy Rds Westmead NSW 2145
தொலைபேசி: +61 2 9845 5555

லிவர்பூல் வைத்தியசாலை (Liverpool Hospital)
குருதியியல் துறை
Ground Floor
Cnr Elizabeth & Goulburn Street Liverpool NSW 2170
தொலைபேசி: +61 2 9828 3000



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

தொலைபேசி: +61 3 9888 2211
தொலைநகல்: +61 3 9888 2150
மின்னஞ்சல்: info@thalassaemia.org.au
வலைத்தலம்: www.thalassaemia.org.au