ဟီမိုဂလိုဘင် H ရောဂါဆိုတာ ဘာလဲ။

ဟီမိုဂလိုဘင် H ရောဂါရှိသောသူများတွင် အယ်ဖာဂလိုဘင်ထုတ်လုပ်နိုင်သော မျိုးစေ့ဗီဇတစ်ခုသာ ရှိသည်။ အကျိုးဆက်အနေဖြင့်၊ ၎င်းတို့သည် သာမန်ထက်လျော့နည်းသော အယ်ဖာဂလိုဘင်ပမာဏကို ထုတ်လုပ်ကြသည်။ ထို့မှတဆင့် သွေးနီဥဆဲလ်များ လျော့နည်းပြီး သွေးအားနည်းရောဂါ ဖြစ်ကြသည်။

ဟီမိုဂလိုဘင် H ရောဂါရှိသောသူအများစုတွင် ဆိုးရွားသော ကျန်းမာရေးအခက်အခဲများ မရှိပါ။ သို့သော်လည်း ၎င်းတို့ထံတွင် သွေးနီဥများလျော့နည်းနေသဖြင့် အပျော့စားနှင့် အသင့်အတင့် သွေးအားနည်းခြင်း ဖြစ်စေနိုင်ပြီး ၎င်းတို့အား ပိုမိုမောပန်းနွမ်းနယ်စေနိုင်ပါသည်။ တစ်ခါတစ်ရံတွင် သွေးအားနည်းခြင်းမှတဆင့် အခြားအခက်အခဲများ ဖြစ်စေနိုင်ပါသည်။

ကိုယ်ပူချိန်မြင့်တက်လျှင် သွေးအားနည်းခြင်းကို ဆိုးရွားစေနိုင်သည်။ အချို့သော ဆေးဝါးနှင့် ဓါတုဗေဒပစ္စည်းများတို့သည် လူနာ၏ သွေးအားနည်းခြင်းကို ဆိုးရွားစေနိုင်သည်။ အချို့သော ဆေးဝါးနှင့် အိမ်သုံးပစ္စည်းများကို ဤလက်ကမ်းစာစောင်တွင် ဖော်ပြထားပါသည်။ သင့်ဆရာဝန်နှင့် အတိုင်ပင်ခံတို့မှလည်း မည်သည့် ဆေးဝါးနှင့် ဓါတုဗေဒပစ္စည်းများမှ ရှောင်ကြဉ်ရမည်ကို ပြောပြနိုင်သည်။

ဟီမိုဂလိုဘင် H – Constant Spring ရောဂါဆိုတာ ဘာလဲ။

ဟီမိုဂလိုဘင် H – Constant Spring ရောဂါဆိုသည်မှာ ပိုမိုမတည်ငြိမ်သော အယ်ဖာဂလိုဘင်ကြောင့်ဖြစ်သော ရောဂါဖြစ်သည်။ ထို့ကြောင့် သွေးနီဥများ ပုံမှန်ထက် လျှင်မြန်စွာ ပျက်စီးစေပြီး ကိုယ်ခန္ဓာအတွင်း သွေးနီဥ ပမာဏကို ပိုမိုလျော့နည်းစေသည်။ ထို့မှတဆင့် ဆိုးရွားသော သွေးအားနည်းခြင်းကို ဖြစ်ပေါ်စေသည်။ သရက်ရွက်ကြီးခြင်း၊ သည်းခြေကျောက်တည်ခြင်း၊ ရောဂါပိုးဝင်ရန် အခွင့်အလမ်းပိုများခြင်း၊ အသားဝါခြင်းနှင့် ခြေထောက်အနာဖြစ်ခြင်း အစရှိသော အခြားပြဿနာများ ဖြစ်နိုင်သည်။ ထိုသူများသည် ရံဖန်ရံခါ သို့မဟုတ် မကြာခဏ ပုံမှန်သွေးသွင်းရန် လိုအပ်နိုင်ပါသည်။

ဟီမိုဂလိုဘင် H ရောဂါဆိုတာ ဘာလဲ။

ကျွန်ုပ်တို့၏သွေးအကြောင်း အနည်းငယ်သိထားလျှင် ဟီမိုဂလိုဘင် H ရောဂါအကြောင်းနားလည်ရန် အထောက်အကူဖြစ်သည်။ ဟီမိုဂလိုဘင် H ရောဂါဆိုသည်မှာ အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားတစ်မျိုးဖြစ်ပြီး သွေးအတွင်းရှိ ဟီမိုဂလိုဘင်ကိုထိခိုက်စေသော မွေးရာပါ သွေးရောဂါတစ်မျိုးဖြစ်သည်။

Cooley's Anemia Foundation
330 Seventh Avenue, #200 New York, NY 10001
(212) 279-8090 FAX(212) 279-5999
www.thalassemia.org

ဟီမိုဂလိုဘင် H ဆိုတာ ဘာလဲ။

ဟီမိုဂလိုဘင်

သွေး၏အလုပ်တစ်ခုသည် အဆုတ်အတွင်းသို့ ရှုသွင်းလိုက်သောလေထဲမှအောက်ဆီဂျင်ကို ကျွန်ုပ်တို့ကိုယ်ခန္ဓာအနှံ့သို့ သယ်ဆောင်သွားသည်။ ဤအပိုင်းကို သွေးတွင်းရှိ သွေးနီဥများမှ လုပ်ဆောင်သည်။ ဟီမိုဂလိုဘင်သည် သွေးနီဥ၏အစိတ်အပိုင်းတစ်ခုဖြစ်ပြီး အောက်ဆီဂျင်ကို သယ်ဆောင်သည်။

မည်သည့်ဟီမိုဂလိုဘင်ရရှိလာခြင်းမှာ ကလေးသည် မိဘထံမှဆက်ခံရရှိသော မျိုးစေ့ဗီဇအပေါ် မူတည်သည်။ မျိုးစေ့ဗီဇသည် လူတစ်ဦးစီ၏ မတူညီသောအစိတ်အပိုင်းများကို တည်ဆောက်ရန် ညွှန်ကြားချက်များကို သယ်ဆောင်လာသည်။ မျိုးစေ့ဗီဇတိုင်းသည် မတူညီသောညွှန်ကြားချက်များကို သယ်ဆောင်သည်။

မျိုးစေ့ဗီဇကို ကျွန်ုပ်တို့၏မိဘများထံမှ အစုံလိုက် လက်ခံရရှိသည်။ တစ်စုံစီ၏တစ်ဝက်ကို မိဘတစ်ဦးစီမှ ရရှိသည်။ ထိုနည်းဖြင့် ကလေးသည် မိခင်နှင့် ဖခင်ထံမှ ညွှန်ကြားချက်များ ညီတူညီမျှဖြင့် တည်ဆောက်ထားသည်။ ကလေးတိုင်း၏ကိုယ်ခန္ဓာသည် ဟီမိုဂလိုဘင်မည်သို့တည်ဆောက်ရမည်ဆိုသော မျိုးစေ့ဗီဇကို မိခင်နှင့် ဖခင်ထံမှ ဆက်ခံရရှိသည်။

ပုံမှန်လူကြီးများ၏ ဟီမိုဂလိုဘင်တွင် အယ်ဖာဂလိုဘင်နှင့် ဘီတာဂလိုဘင်ဟုခေါ်သော ပရိုတင်းနှစ်မျိုးကို တွေ့ရသည်။ ပုံမှန်လူကြီးများ၏ ဟီမိုဂလိုဘင်တွင် အယ်ဖာဂလိုဘင်နှစ်ခု ဘီတာဂလိုဘင်နှစ်ခုရှိသည်။ အယ်ဖာဂလိုဘင်၏ပမာဏသည် အလုပ်လုပ်သောမျိုးစေ့ဗီဇအပေါ်တွင် မူတည်သည်။ လူအများစုတွင် အယ်ဖာဂလိုဘင်ကိုပြုလုပ်သည့် အလုပ်လုပ်သော မျိုးစေ့ဗီဇလေးခုရှိသည်။

အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားဆိုတာ ဘာလဲ။

အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားအမျိုးမျိုးရှိသည်။ အလုပ်လုပ်သော အယ်ဖာဂလိုဘင်မျိုးစေ့ဗီဇပမာဏအပေါ် မူတည်ပြီး အမျိုးအစားကွဲပြားသည်။ အလုပ်လုပ်သောမျိုးစေ့ဗီဇပမာဏနည်းလျှင်၊ ၎င်း၏အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားသည် ပိုမိုပြင်းထန်သည်။ အလုပ်လုပ်သောမျိုးစေ့ဗီဇသုံးခုရှိသူကို ငြိမ်သက်သယ်ဆောင်သူဟုခေါ်သည်။ ထိုသူအများစုသည် ၎င်းတို့ထံတွင် အလုပ်မလုပ်သောမျိုးစေ့ဗီဇတစ်ခုရှိသည်ကို မသိကြပါ။ အလုပ်လုပ်သောမျိုးစေ့ဗီဇနှစ်ခုရှိသူများသည် အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားဘည့်ရှိသည်။ အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားဘည့်ရှိသူများသည် ကျန်းမာရေးပြဿနာများမရှိကြဘဲ ၎င်းတိုပထံတွင် အလုပ်မလုပ်သောမျိုးစေ့ဗီဇနှစ်ခုရှိသည်ကို မသိကြပါ။ အယ်ကြောင့်ဆိုသော် ထိုအလုပ်လုပ်သောမျိုးစေ့ဗီဇနှစ်ခုမှ ကျန်းမာစေရန်လိုအပ်သော အယ်ဖာဂလိုဘင်ပမာဏကို ထုတ်လုပ်ပေးသောကြောင့်ဖြစ်သည်။ အလုပ်လုပ်သောမျိုးစေ့ဗီဇတစ်ခုသာရှိသောသူများတွင် ဟီမိုဂလိုဘင် H ရောဂါဖြစ်သည်။ ၎င်းတို့ထံတွင် အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယား အဓိကဖြစ်သည်။

အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားသည် တရုတ်၊ ဖိလစ်ပိုင်၊ ထိုင်း၊ ဗီယက်နမ်၊ ကမ္ဘောဒီးယား၊ လာအိုနှင့် အခြားအရှေ့တောင်အာရှနိုင်ငံများမှ ဘိုးဘေးဘီဘင်အဆက်ရှိသူများတွင် အလွန်အဖြစ်အဖြစ်များကြသည်။ အနောက်အင်ဒီးယန်းနှင့် အာဖရိကန် အမေရိကန်အပါအဝင် အာဖရိကန်မျိုးရိုးရှိသောသူများတွင်လည်း အဖြစ်များသည်။ သို့သော်လည်း မည်သည့်မျိုးနွယ်စုဝင်မဆို အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားတစ်မျိုးမျိုး ရှိနိုင်ပါသည်။

ကျွန်ုပ်ကလေးကို ဘယ်လိုဂရုစိုက်ရမလဲ။

သွေးပညာဌာနမှ ဆရာဝန်နှင့်ဝန်ထမ်းများမှ သင့်ကလေးကို မည်သို့ အကောင်းဆုံးဂရုစိုက်ရမည်ဆိုသည်ကို ဆွေးနွေးပြောပြပါလိမ့်မည်။ သင့်လျော်သောကုသမှုဖြင့် ဟီမိုဂလိုဘင် H ရောဂါရှိသော လူအတော်များများသည် ပုံမှန်အတိုင်းနီးပါး ဘဝကိုရှေ့ဆက်သွားကြသည်။ သို့သော်လည်း ဟီမိုဂလိုဘင် H ရောဂါရှိသောကလေးများသည် အခြားကလေးများထက် ရောဂါပိုးဝင်နိုင်ရန်ပိုများသည်။ ထိုရောဂါပိုးများ၊ ကိုယ်ပူချိန်မြင့်မားခြင်းတို့ကြောင့် သွေးနီဥဆဲလ်များ ပိုမိုလျင်မြန်စွာပျက်စီးစေပြီး သွေးအားနည်းရောဂါ ဖြစ်စေနိုင်သည်။

အကယ်၍ သင့်ကလေးသည် ဖော်ပြပါ ဆိုးရွားသောသွေး အားနည်းခြင်းလက္ခဏာများပြသလျှင် သင့်ကလေးဆရာဝန် သို့မဟုတ် သွေးပညာဌာနသို့ ချက်ခြင်းဆက်သွယ်ပါ။

- အရောင်ဖျော့ သို့မဟုတ် အသားဝါ
- မျက်လုံးဝါ
- အလွန်ပင်ပန်းနွမ်းနယ်
- ဝမ်းဗိုက် သို့မဟုတ် ခါးနာ
- အမည်းရင့်ရောင်မစင်များ
- လိမ္မော်ရင့်ရောင်ဆီး

အထက်ဖော်ပြပါပြဿနာများ မဖြစ်စေရန် သင့်ကလေးဖျားသည့်အခါတိုင်း ကလေးဆရာဝန် သို့မဟုတ် သွေးပညာဌာနသို့ ဆက်သွယ်ပါ။

ဟီမိုဂလိုဘင် H ရောဂါရှိသောလူများသည် အချို့သောဆေးဝါးများ၊ အိမ်သုံးပစ္စည်းများ၊ အစားအသောက်များကို ရှောင်ကြဉ်ရန်လိုအပ်ပါသည်။ အကယ်၍ သင့်ကလေးသည် ၎င်းတို့နှင့်ထိတွေ့လျှင် သွေးအားနည်းရောဂါကို ပိုမိုဆိုးရွားစေနိုင်သည်။ ဟီမိုဂလိုဘင် H ရောဂါရှိသောလူအများစုသည် ဗီတာမင်ဘီအားဆေးတစ်မျိုးဖြစ်သည့် ဖော်လစ်အက်ဆစ်ကိုသောက်နိုင်သည်။ အကယ်၍ သင့်ကလေးသည် သွေးသွင်းခြင်းများလက်ခံရရှိလျှင် သံဓာတ်အလွန်များနေနိုင်သည်။ သင့်ကလေး သံဓာတ်အားနည်းကြောင်း သွေးစစ်ချက်မရှိဘဲ ကလေးကို သံဓာတ်ထပ်မံဖြည့်စွက်မပေးသင့်ပါ။ ကလေးကို သံဓာတ်ထပ်မံဖြည့်စွက်မပေးမီတွင် သွေးပညာဌာနနှင့် စစ်ဆေးကြည့်ပါ။

ကျွန်ုပ်ကလေး ဘာတွေကို ရှောင်ရမလဲ။

တစ်ဖက်ပါစာမျက်နှာတွင် ရှောင်ကြဉ်ရမည့်ဆေးဝါးများ၊ အိမ်သုံးပစ္စည်းများစာရင်း ပါဝင်သည်။ ဤစာရင်းကို သင်ဆရာဝန်ပြသည့်အချိန် သို့မဟုတ် အရေးပေါ်ခန်းသွားသည့်အခါတိုင်း ယူဆောင်သွားပြီး ကလေးသည် ဟီမိုဂလိုဘင် H ရောဂါရှိကြောင်း ဆရာဝန်များကို ပြောပြပါ။ သင့်ကလေးဆေးစာကို ဆေးထုတ်ပေးမည့် ဆေးစပ်သမားကိုလည်း ဤစာရင်းကိုပြသပါ။ သင့်ဆရာဝန်နှင့်အရင်တိုင်ပင်ခြင်းမရှိဘဲ မိမိဘာသာ ဆေးစာမဲ့ဆေးများကို မတိုက်ပါနှင့်။

ရှောင်ကြဉ်ရမည့်ဆေးဝါးနှင့် ပစ္စည်းများ

ဆာလဖာဆေးများ

Sulfacetamide (မျက်စဉ်းဆေး)
Sulfapyridine
Suflasalazine
(Salicylazosulfapyridine)
Sulfanilamide
Dapsone

ငှက်ဖျားဆေးများ

Primaquine Chloroquine
Hydrozychloroquine sulfate

အခြားပိုးသတ်ဆေးများ

Nalidixic acid (Negram)
Nitrofurantonin
Furazolidone
Chloramphenicol
Beta-amniosalicylic acid
Ciprofloxacin
Doxycycline

အကိုက်အခဲပျောက်ဆေးများ

Aspirin*
Phenacetin
Acetanilide

တီဘီဆေးများ

Isoniazid
Rifampin
Folic Acid Antagonists
Pyrimethamine

အခြားအရာများ

Iron Supplements
Vitamin K analogues
Quinidine Gluconate
Phenazopyridine (pyridium)
Toluidine Blue (a dye)
Methylene Blue (a dye)
Naphthalene (Mothballs)
Fava Beans

*(Acetaminophen ကို အန္တရာယ်ကင်း အစားထိုးအသုံးပြုနိုင်သည်)

သင့်ကလေးကို တောင်ကြီးပဲ၊ ပရုတ်လုံးတို့နှင့်ထိတွေ့ခြင်းမှ ရှောင်ကြဉ်ရမည်။ ၎င်းတို့သည် ဆိုးရွားသောသွေးအားနည်းခြင်းကို ဖြစ်စေနိုင်သည်။ အခြားပဲများသည် ပြဿနာမဟုတ်ပါ။ ပရုတ်လုံးမျိုချမိခြင်းနှင့် ရှူမိခြင်းတို့သည် သင့်ကလေးအတွက် အန္တရာယ်အလွန်ရှိစေနိုင်သည်။ အကယ်၍ သင့်ကလေး ပရုတ်လုံးမျိုချမိလျှင် သင့်ဆရာဝန်ကို ချက်ခြင်းဆက်သွယ်ပါ။

ကျွန်ုပ်တွင် ဟီမိုဂလိုဘင် H ရောဂါရှိသောကလေး ရနိုင်ခြင်းအန္တရာယ်ရှိကြောင်း မည်သို့သိရှိနိုင်ပါသလဲ။

ပထမအဆင့်အနေဖြင့် သင့်ထံတွင် အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားဉာဉ်ရှိ မရှိကို ရှာဖွေရမည်။ သင့်သွေးနီဥ၏အရေအတွက်နှင့် အရွယ်အစားအကြောင်း စစ်ကြည့်ရန် သင့်ဆရာဝန်ကို မေးမြန်းပါ။ သင့်သွေး၏ ပြီးပြည့်စုံသောအရေအတွက် (CBC) ကိုစစ်ကြည့်လျှင် ၎င်းတို့ကိုတွေ့ရှိနိုင်သည်။

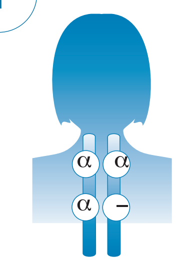
ဟီမိုဂလိုဘင် electrophoresis ဟုခေါ်သော အထူးစစ်ဆေးမှုနှင့် သွေးအတွင်းသံဓာတ်ပမာဏ အစရှိသော စစ်ဆေးမှုတို့ကို သင့်ဆရာဝန်မှ ပြုလုပ်ရန်လိုအပ်နိုင်သည်။

ဤစစ်ဆေးမှုများမှ သင်သည် မည်သည့် အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားဉာဉ်ရှိသည်ကို သင့်ဆရာဝန်အား ဖော်ပြပါလိမ့်မည်။

အကယ်၍ သင့်ထံတွင် အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားဉာဉ်ရှိပြီး ကလေးယူရန်စဉ်းစားလျှင် သို့မဟုတ် ကိုယ်ဝန်ရှိနေလျှင် သင့်အိမ်ထောင်ဖက်တွင် အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားဉာဉ် ရှိ မရှိကို စစ်ဆေးကြည့်သင့်သည်။

အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားဉာဉ် နှစ်မျိုးရှိသည်-

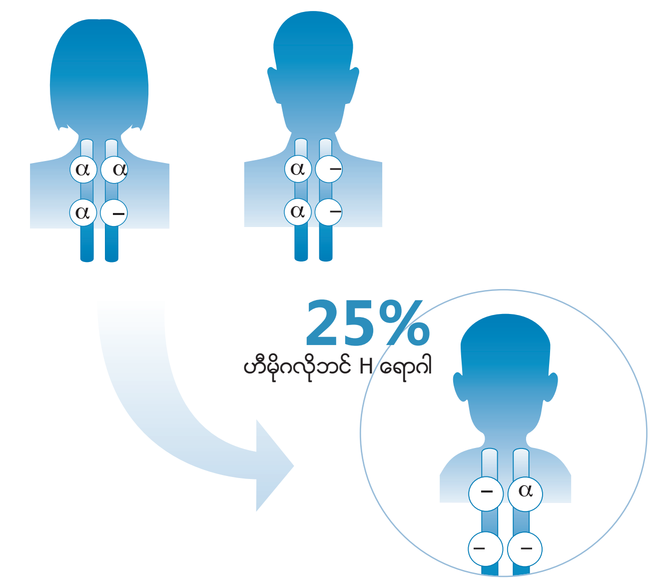
1



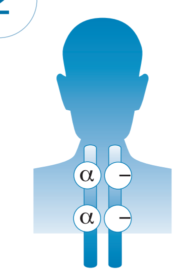
ငြိမ်သက်သယ်ဆောင်-

ဤအခြေအနေတွင် ကျန်းမာရေးပြဿနာမရှိ အထူး ဒီအင်အေစစ်ဆေးမှုဖြင့်သာ သိရှိနိုင်သည်။

အကယ်၍ မိဘတစ်ဦးသည် **အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားဉာဉ်**ရှိပြီး၊ ကျန်သည့်မိဘတစ်ဦးသည် ငြိမ်သက်သယ်ဆောင်သူဖြစ်လျှင် ကိုယ်ဝန်ဆောင်သည့်အကြိမ်တိုင်း၏ **၂၅%** တွင် **ဟီမိုဂလိုဘင် H ရောဂါ**ရှိသောကလေး မွေးဖွားနိုင်သည်။ ဤအခြေအနေတွင် သရက်ရွက်ကြီးခြင်း၊ အရိုးပုံပန်းမကျခြင်းနှင့် ပင်ပန်းခြင်း အစရှိသော ကျန်းမာရေးဆိုးကျိုးများကို ဖြစ်စေနိုင်သည်။



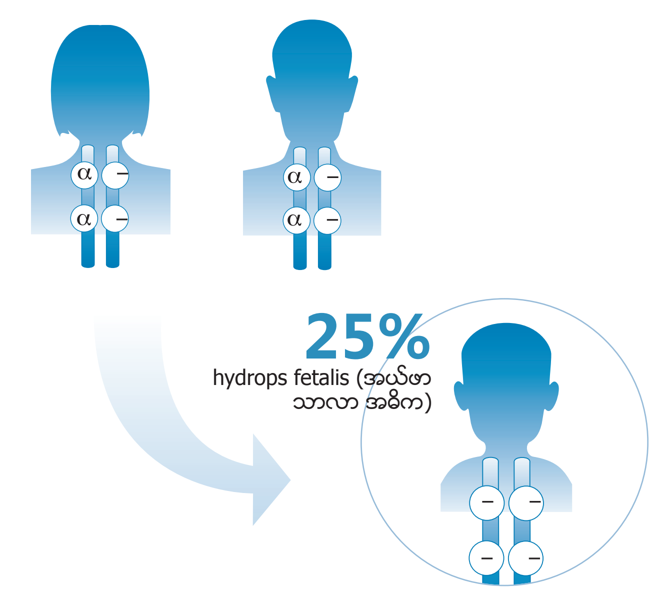
2



အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားဉာဉ်-

အနည်းငယ်သွေးအားနည်းနိုင်သည်မှအပ ဤအခြေအနေတွင် ကျန်းမာရေးပြဿနာ မရှိပါ။ သွေးနီဥများသည် ပုံမှန်ထက် အရွယ်အစားသေးငယ်သည်။ ဆရာဝန်များသည် **အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားဉာဉ်**ကို သံဓာတ်လျော့သွေးအားနည်းရောဂါနှင့် မှားတတ်ကြသည်။

အကယ်၍ မိဘနှစ်ဦးစလုံးတွင် **အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားဉာဉ်ရှိလျှင်** ကိုယ်ဝန်ဆောင်သည့်**အကြိမ်တိုင်း**၏ **၂၅%** တွင် ကလေးသည် hydrops fetalis ဟုခေါ်ဆိုသော **အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားအဓိကကို** ဆက်ခံရရှိနိုင်သည်။ ဤအခြေအနေတွင် ကလေးအသက်ရှင်သန်ရန်အတွက် ကိုယ်ဝန်ဆောင်ချိန်တွင် ဆေးကုသရမည်။



သင့်ထံတွင် အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားဉာဉ်ရှိလျှင် သင့်ဆရာဝန်ကို အကြောင်းကြားပါ။ သင်၏မမွေးသေးသောကလေးအတွက် မည်သို့ဖြစ်နိုင်မည်ကို ဆွေးနွေးပါ။ သင်၏မမွေးသေးသောကလေးသည် မည်သည့်မျိုးရိုးဗီဇကို သင်နှင့် သင့်အိမ်ထောင်ဖက်ထံမှ ဆက်ခံရရှိသည်ကို စစ်ဆေးနိုင်ပြီး ၎င်းထံတွင် မည်သည့် အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားရှိသည်ကို သိနိုင်သည်။ အချက်အလက်များအတွက် စစ်ဆေးမှုများအကြောင်းကို သင့်ဆရာဝန်နှင့် ဆွေးနွေးနိုင်သည်။

အကယ်၍ သင်သည် **အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားဉာဉ်**ကို သယ်ဆောင်ကြောင်း စစ်ဆေးတွေ့ရှိလျှင် သင့်အိမ်ထောင်ဖက်ကိုလည်း **အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားဉာဉ်** စစ်ဆေးကြည့်သင့်သည်။

အကယ်၍ သင်နှင့်သင့်အိမ်ထောင်ဖက်နှစ်ဦးလုံးတွင် **အယ်ဖာသာလာဆီးမီးယားဉာဉ်**သယ်ဆောင်ပြီး ကလေးယူရန်စဉ်းစားလျှင် မျိုးရိုးဗီဇအတိုင်ပင်ခံထံမှ အကြံဉာဏ်ရယူသင့်သည်။

သာလာဆီးမီးယားအကြောင်း သတင်းအချက်အလက်များအတွက် ဆက်သွယ်ရန်- Cooley's Anemia Foundation at (212) 279-8090 သို့မဟုတ် info@thalassemia.org
ကျွန်ုပ်တို့၏အင်တာနက်စာမျက်နှာ- www.thalassemia.org