

# The Cooley's Anemia Foundation

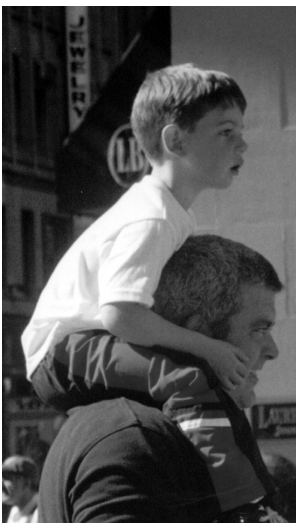
## Cooley's Anemia Foundation

ကရားအားတော်အိတ်ထိုင်အိတ်လေး ၁၉၅၄ နှစ်အားမှတ်ထံလီကီပူတော်ကရားကရီလေးအမှတ်သားမာကလီတော်လေး အမာစားဟံဂ်ဖီဖီလေးအအိတ်အိတ်သော်လစံမံယါ သွံဂ်ဂ်တော်ဆါ အကလော်ကလော်တဖှ်၊ လီဆီတော်သွံဂ်အတော်တဘော်လီဘော်စးတော်ဆါ၊ ခူလံဂ်သွံဂ်ဂ်တော်ဆါ (Cooley's anemia) နှ်လီ။



## ပတ်တော်တော်ပညိတ်မှတ်ဝဲ-

- ဂဲလီဂ်မာဂုထီထီထီထီ တ်ကူစါယါဘျါ သွံဂ်တော်ဆါအတော် လီစားလီသွံဂ်အံးနှ်လီ။
- မာဂုထီဂ်ပုဆါအတော်အိတ်မူအကံးအစီ
- ဟွံဂ်တော်သွံဂ်ညါနှ်ပာ်ဆုဆုဂ်ချုပုသုပုဘော်တဖှ်၊ ပု လာအအိတ်အိတ်သော်လစံမံယါသွံဂ်ဂ်တော်ဆါတဖှ်အိတ်ကမျာ် ဘော်လေးသော်လစံမံယါသွံဂ်ဂ်တော်ဆါအဂု



The  
Cooley's Anemia  
Foundation  
330 Seventh Ave.,  
#900  
New York, NY 10001  
(800) 522-7222  
info@cooleysanemia.org  
www.cooleysanemia.org



ကျိတ်အကလော်တဖှ်အိတ်နှ်တော်ဂုဂ်တော်ကျိတ်သုဝဲ-  
(800) 899-3578

ဘော်လေးအိတ်  
သော်လစံမံယါတော်ဆါနှ်  
ယကြားသွံဂ်ညါ  
တော်မနုလဲဂ်.



## သၣ်လစံမံယါတၢ်ဆါမ့ၢ် တၢ်မနုၤလဲၣ်.

သၣ်လစံမံယါသ့ၣ်ဂံၢ်စၢ်တၢ်ဆါအံၤ မ့ၢ်တၢ်အမံၤလၢ တၢ်ဟ့ၣ်လီၤပၤစၢၤ တၢ်လီၤစၢၤလီၤသ့ၣ်သ့ၣ်ထံတဘၣ်လီၤတၢ်စး အကရူၢ် အဂီၢ်န့ၣ်လီၤ. ပုၤအိၣ်ဖျါထီၣ်လၢအဆိၣ်ဒီး သ့ၣ်ဂံၢ်စၢ်တၢ်ဆါအံၤ အတၢ်ပနီၣ်လၢအနးတဖၣ်ဒ်အမ့ၢ် ခူလဲၣ်သ့ၣ်ဂံၢ်စၢ်တၢ်ဆါ (Cooley's anemia) တဖၣ်. ကဘၣ်လဲၤခိဖျါ တၢ်ကူစါယါဘျါလၢအကိၢ်ခဲၣ်သိး ကဆိၣ်မူဘၣ်ဝဲအဂီၢ်န့ၣ်လီၤ. တၢ်ကူစါယါဘျါအံၤပၣ်ယုၣ်ဒီး တၢ်သ့ၣ်လၢခံၣ်တုၤလၢသၢန့ၣ်တၢ်ချီၤ. ဒီးကိးနံၤဒဲးကဘၣ်အိၣ်ဝဲကသံၣ်လၢ အမၤဘျါထးစီအစုၣ်အပျါလၢ အဆိၣ် ထီၣ်လၢ တၢ်သ့ၣ်တဖၣ်အံၤအယိၣ်န့ၣ်လီၤ.



ထဲၣ်ပုၤအမဲၣ်ကမၤဖိစၢၤတုၤတၢ် သၣ်လစံမံယါသ့ၣ်ဂံၢ်စၢ်တၢ်ဆါ လၢအနးနးကလဲၣ်သန့ၣ်က့ၤ. ပုၤ ၂,၀၀၀,၀၀၀ ဂၤအိၣ်ဒီး သ့ၣ်တဘၣ်လီၤတၢ်စးအပနီၣ်န့ၣ်လီၤ. ပုၤဒီး မါၤဝဲၣ်ဂၤလၢအဆိၣ်ဒီး တၢ်ဆါအံၤမ့ၢ်အိၣ်အဖိကိးဒၢဒဲးန့ၣ် တၢ်ခွဲးတၢ်ယၢ်အိၣ်ဝဲလ့ၢ်ပူတပူ လၢ အဖိတဖၣ်ကန့ၢ်သါဘၣ် သၣ်လစံမံယါတၢ်ဆါလၢအနးလီၤ.

## ယမ့ၢ်အိၣ်ဒီးတၢ်ဆါအပနီၣ်န့ၣ်ယသ့ၣ်ညါအီၤသ့ၣ်လဲၣ်

သၣ်လစံမံယါသ့ၣ်ဂံၢ်စၢ်တၢ်ဆါအံၤအါတက့ၢ်တၢ်ထံၣ်န့ၢ်အီၤလၢပုၤ ဝဲဒီးထၢၣ်ရန့ၣ်ယၢ်ဖိအကျါ. ပုၤလၢအဆိၣ်လၢကိၢ်မ့ၢ်ထီၣ်တၢ်လီၤ ခါၣ်သး. ပုၤအုၣ်ဂၢၢ်ကလဲၤထံးဖိ. ပုၤတရူၤဖိဒီး ပုၤခဲၣ်ဘဲယၢ် လီၤစၢၤလီၤသ့ၣ်တဖၣ်အကျါလီၤ.

## တၢ်ဂ့ၢ်ဘၣ်ပးဒီး သၣ်လစံမံယါသ့ၣ်ဂံၢ်စၢ်တၢ်ဆါတဖၣ်

- တၢ်တယၢ်လၢပုၤအမဲၣ်ကမၤဖိ ၂,၀၀၀,၀၀၀ ဂၤမ့ၢ်ပုၤလၢအ ဆိၣ်ဒီး သၣ်လစံမံယါသ့ၣ်ဂံၢ်စၢ်တၢ်ဆါအတၢ်လီၤစၢၤ က့ၢ်ဂီၤပနီၣ် န့ၣ်လီၤ.
- သၣ်လစံမံယါတၢ်ဆါအံၤအါတက့ၢ်အိၣ်လၢပုၤလၢအဆိၣ် လၢဝဲဒီးထၢၣ်ရန့ၣ်ယၢ်. မ့ၢ်ထီၣ်တၢ်လီၤခါၣ်သးကိၢ်တဖၣ်. အုၣ်ဂၢၢ်မ့ၢ်ထီၣ်ကလဲၤထံး. ကလဲၤဖိးအၢၤဖြါကိးဒဲးခဲၣ်ဘဲယၢ် ဟီၣ်ကဝီၤသ့ၣ်တဖၣ်အပူၤန့ၣ်လီၤ.
- မိၢ်ပၤလၢအဆိၣ်ဒီးတၢ်ဆါအတၢ်လီၤစၢၤတမံၤယိၣ်န့ၣ်အဝဲသ့ၣ် ဒၢအဖိကိးဒၢဒဲးန့ၣ်တၢ်ခွဲးတၢ်ယၢ်အိၣ်ဝဲလ့ၢ်ပူတပူ လၢအဖိတဖၣ် ကဒီးန့ၢ်ဘၣ်သ့ၣ်အတၢ်တဘၣ်လီၤတၢ်စးအံၤ အပနီၣ်လၢ အနးအကျါန့ၣ်လီၤ.
- သၣ်လစံမံယါသ့ၣ်ဂံၢ်စၢ်တၢ်ဆါ ဝဲအနးဒိၣ်ထီၣ်န့ၣ် မ့ၢ်ဝဲ သ့ၣ်တၢ်လီၤစၢၤလီၤသ့ၣ်တဘၣ်လီၤတၢ်စးဒီး ထုးထီၣ် ဟံၣ်မိၣ်ကလိၣ်ဘ့ၢ်(နံ) ဒီး အိးမိၣ်က့ၣ်လၢ အစိၣ်အုၤ သ့ၣ်ဂီၤဝဲလဲၣ်တဖၣ် တန့ၢ်လၢပုၤဝဲၤဘျါ ဘၣ်န့ၣ်လီၤ.
- ဒ်သိးကဆိၣ်မူဘၣ်အဂီၢ်. ပုၤဆါသ့ၣ်တဖၣ်ကဘၣ်သ့ၣ်အသ့ၣ် ခံၣ်တုၤလၢသၢန့ၣ်တၢ်ချီၤထီၣ်လၢအနီၢ်ဆဲးဒဲးအခါန့ၣ်လီၤ.

ဒ်လဲၣ်ဂ့ၢ်. ပုၤလၢအတၢ်လီၤစၢၤလီၤသ့ၣ် တဘူးဒီး တၢ်လီၤသ့ၣ် တဖၣ်အံၤဒဲးလဲၣ် ဘၣ်တဘၣ်ကဆိၣ်ဒီးတၢ်ဆါအံၤ အတၢ်လီၤစၢၤန့ၣ်လီၤ. လၢတၢ်ဂ့ၢ်အံၤအယိၣ် **Cooley's Anemia Foundation** ဟ့ၣ်ဂံၢ်ဟ့ၣ်ဘျါပုၤကိးဂၤဒဲးလၢ ကမၤကွၢ်အသးဒ်သိး ကသ့ၣ်ညါဘၣ်လၢမ့ၢ်အဝဲသ့ၣ်အိၣ်ဒီး တၢ်ဆါအတၢ်လီၤစၢၤခါန့ၣ်လီၤ.

## တၢ်မၤကွၢ်တၢ်ဆါအတၢ်လီၤစၢၤမ့ၢ်ကျဲၣ်ညါကဒၣ်ဖိတဘိလီၤ

၁. သံကွၢ်နကသံၣ်သရၣ်လၢမ့ၢ်န **Complete Blood Count (CBC)** အိၣ်လၢလံၣ်တြိၣ်အပူၤစါတက့ၢ်. မ့ၢ်တဆိၣ်တဖိ. ယုၣ်န့ၢ်လၢကသံၣ်သရၣ်ကမၤကွၢ်နၤတက့ၢ်.
၂. မၤနကသံၣ်သရၣ်လၢကကွၢ်န **CBC** အ **MCV (Mean Corpuscular Volume)** တက့ၢ်. တၢ်ဖး **MCV** အံၤအစၢမၤအိၣ်ဖျါထီၣ်လၢအစၢမၤ **75**, ဒီးနမ့ၢ်တမ့ၢ်ပုၤလၢအဆးစီစ့ၤန့ၣ်. ဘၣ်တဘၣ်နကမ့ၢ်ပုၤလၢအဆိၣ်ဒီး တၢ်ဆါအံၤအတၢ်လီၤစၢၤလီၤ.

ဝံၤဒီးနကြၢၤမၤနကသံၣ်သရၣ်လၢကမၤကွၢ်နၤအမ့ၢ်- တၢ်မၤကွၢ်ဟံၣ်မိၣ်ကလိၣ်ဘ့ၢ်(နံ)လၢလီၤသဟီၣ်(**hemoglobin electrophoresis**) , **quantification of hemoglobin A2** ဒီး **hemoglobin F** ဒ်သိးကသ့ၣ်ညါဘၣ် လၢမ့ၢ်နအိၣ်ဒီး သၣ်လစံမံယါ သ့ၣ်ဂံၢ်စၢ်တၢ်ဆါခါန့ၣ်တက့ၢ်.

လၢနကမၤန့ၢ်တၢ်ဂ့ၢ်အါထီၣ်အဂီၢ်ဆဲးကျါ **Cooley's Anemia Foundation** ဝဲ (800) 522-7222 မ့ၢ်တမ့ၢ် [info@cooleysanemia.org](mailto:info@cooleysanemia.org) တက့ၢ်.



- တၢ်သ့ၣ်သ့ၣ်ခဲအံၤအံၤအယိၣ် ထးအစီလၢ သ့ၣ်လၢတၢ်သ့ၣ်အီၤတဖၣ်အပူၤ တုထီၣ်အသးဒီး ကဲထီၣ်တၢ်စုၣ်တၢ်ပျါလၢ အမၤဘၣ်ဒိ န့ၣ်ပူၤညါအယါ တဖၣ်ဒီးန့ၣ်ပူၤကိၢ်တဖၣ်. လီၤဆိၣ်တၢ် သ့ၣ်ဒီးသးန့ၣ်လီၤ.
- လၢတၢ်ကမၤစ့ၤလီၤ ထးအစီအါတလၢကွၢ်အံၤအဂီၢ် ပုၤဆါကိးဂၤဒဲး ကဘၣ်ဒီးကွၢ်အသးလၢ တၢ်ကိးအီၤလၢ **chelation** လၢအ ထုးန့ၢ်ထးအစီဒီးထုးထီၣ်ကွၢ်ဝဲလၢနီၢ်ခိအပူၤန့ၣ်လီၤ. လၢပုၤ ဆါအါဂၤအဂီၢ်. တၢ်အံၤမ့ၢ်ဝဲတၢ်သ့ၣ်ထးဖိလၢနီၢ်ခိအပူၤဒီးသ့ၣ် န့ၣ်လီၤကသံၣ်လၢနီၢ်ခိအပူၤလၢ ၁၂ န့ၣ်ရံၣ်အတီၢ်ပူၤကိးနံၤဒဲး လီၤ.
- ခဲအံၤ တၢ်ယုထံၣ်န့ၢ်တၢ်ကူစါယါဘျါ သၣ်လစံမံယါသ့ၣ်ဂံၢ်စၢ်တၢ်ဆါတန့ၢ်ဒ်ဘၣ်. ဘၣ်ဆၣ် တၢ်မၤပတီၢ်ထီ တၢ်ကူစါယါသ့ၣ်က့ၣ်(မိ) (**gene**) ဒီး တၢ်ဆိတလဲယံၣ်န့ၣ်ကိၢ်သဖၣ် မ့ၢ်န့ၢ်သၢပျါ တၢ်န့ၣ်လၢ တၢ်ကထံၣ်န့ၢ်တၢ်ကူစါတၢ်ဆါအံၤအကျဲၣ်ညါလီၤ.