# බීටා (β) තැලසීමියා

## බීටා (β) තැලසීමියා යනු කුමක්ද?

β තැලසීමියා යනු යනු හීමොග්ලොබින් නිෂ්පාදනයට බලපාන රුධිර ආබාධයකි. හීමොග්ලොබින් යනු අපගේ සිරුර පුරා රුධිරය ඔස්සේ ඔක්සිජන් රැගෙන යන ප්‍රෝටීනයකි. තැලසීමියාව ජාන මගින් දෙමාපියන්ගෙන් දරුවන් හට ගමන් කරයි. ජාන මගින් මිනිසුන්ගේ ඇස්වල පාට, හිසකෙස්වල පාට සහ හිමොග්ලොබින් වැනි ලක්ෂණ රැගෙන යයි.

**තැලසීමියාව පරම්පරාවෙන් පරම්පරාවට ගමන් කරයි.**

**තැලසීමියාව බෝවන රෝගයක් නොවේ.**

**තැලසීමියාව විෂබීජ මගින් ගමන් නොකරයි.**

සමහර අවස්ථාවල වෛද්‍ය තත්වයන් ඇතිවිය හැකි ආකාරයට ජානවල වෙනස්කම් සිදුවේ. β තැලසීමියාවට හේතුවන බීට ග්ලෝබින් ජානවල මෙම වෙනස්කම් සිදුවේ.

- හිමොග්ලොබින්වල β ග්ලෝබින් ප්‍රෝටීන නිෂ්පාදනය සඳහා මිනිසුන් විසින් සාමාන්‍යයෙන් β ග්ලෝබින් ජාන දෙකක් පරම්පරාවෙන් ලබාගනී.
- සිය β ග්ලෝබින් ජාන දෙකෙන් එකක විකෘතියක් තිබිය හැක. මෙම පුද්ගලයාව **β තැලසීමියා වාහකයෙකු** ලෙස හඳුන්වන අතර **නිරෝගීවේ**. වෛද්‍යවරුන් විසින් මොවුන්ව **β තැලසීමියා** මයිනර් (**β thalassaemia minor**) ලෙස හැඳින්විය හැකි අතර මෙයින් අදහස් වන්නේ එකම දෙයවේ.
- සිය සහකරුවාද **β තැලසීමියා වාහකයෙකු** වන අවස්ථාවක වාහකයන් විසින් **β තැලසීමියා** මේජර් (beta thalassaemia major) දරුවෙකු බිහි කිරීමේ අවදානම දරයි.
- යම් අයෙකු හට සිය β ග්ලෝබින් ජාන දෙකේම විකෘති ඇති අවස්ථාවල, බීට තැලසීමියා මේජර් ලෙසින් හැඳින්වෙන දරුණු රෝග තත්වයක් තිබිය හැක. β තැලසීමියා මේජර් මගින් ජීවිතය පුරා ප්‍රතිකාර අවශ්‍ය වන දරුණු රක්තහීනතාව ඇතිවිය හැක.

## β තැලසීමියා මේජර් සඳහා ප්‍රතිකාර

β තැලසීමියා මේජර් ඇති අයට රක්තහීනතාව නිවැරදි කිරීමට සති 3 සිට 4 කට වරක් රුධිරය ලබාදීම අවශ්‍යවේ. මොවුන් හට කරන ප්‍රතිකාරවලින් ඇතිවන සංකීර්ණතා වශයෙන් බෙහෙත් පාවිච්චිය වළක්වන වැඩිපුර යකඩ එක්වීම දැක්විය හැක.

## තැලසීමියා වාහකයන්ගේ සෞඛ්‍යය

රෝග වාහකයෙකු **නිරෝගීවීම** අපේක්ෂා කල හැක. සිය වෛද්‍යවරයා විසින් රක්තහීනතාවය සහ අඩු යකඩ හේතුවෙන් ඇතිවන රක්තහීනතාව වෙන්කර හඳුනාගත යුතුය.

## බීටා තැලසීමියා සහ පවුල් සැලසුම් කිරීම

මැද පෙරදිග, මධ්‍යධරණී, ඉන්දියානු උප මහාද්වීපය සහ ගිණිකොන ආසියානු පසුබිමක් ඇති අය තුල β තැලසීමියා ජාන පොදුවේ දැකිය හැක.

ඉහත සඳහන් කල රටවල සම්භවය ඇති එක පවුලක් හෝ සිටින හෝ සිය පවුල් ඉතිහාසවල රුධිර ආබාධ හෝ රක්තහීනතාව ඇති පවුල් සංවිධානය සැලසුම් කරන යුවල් හෝ මුල් ගර්භනී අවස්ථාවල සිටින අය, ඔවුන් මෙම රෝග වාහකයෙකුද යන්න තීරණය කිරීම සඳහා රුධිර පරීක්ෂාවක් කර ගත යුතුය. මෙම පරීක්ෂණය අවශ්‍ය වන්නේ ජාන මගින් ඇති කරන රුධිර ආබාධයක් සහිත දරුවෙකු ඇතිවීමේ අවදානම ඇතිද යන්න තීරණය කිරීම සඳහාය.

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 සාකච්ඡා කල හැක.

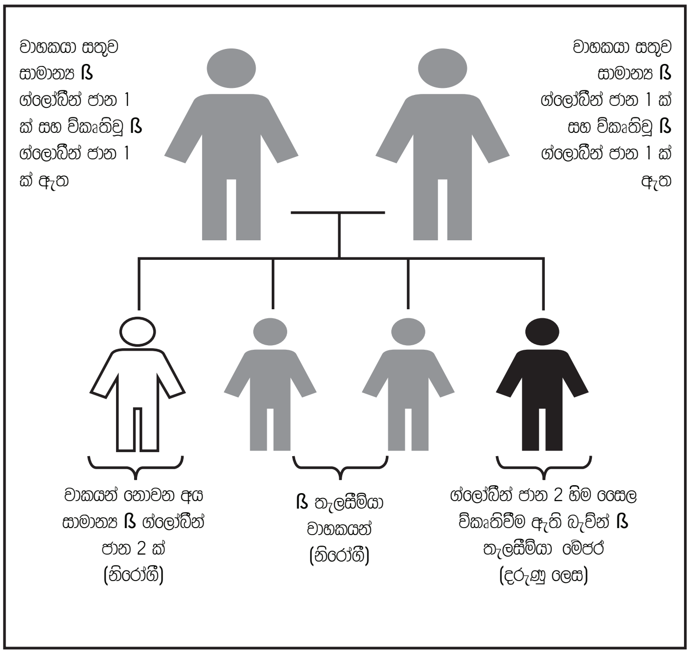
අදාල පරීක්ෂණ ඔබගේ පළාතේ වෛද්‍යවරයා සමග පිළියෙල කරගත හැක. නැතිනම්, මෙම විස්තර පත්‍රිකාව අවසානයේ ඇති රෝහලකදි කර ගත හැක.

## ඔබගේ පවුලේ අය සඳහා වැදගත් තොරතුරු

ඔබ බීට තැලසීමියා ජාන වාහකයෙකු නම් ඔබගේ පවුලේ වෙනත් සාමාජිකයන්ද මෙම ආබාධය සම්බන්ධ වාහකයින් විය හැකි අතර දරුණු රුධිර ආබාධ සහිත දරුවන් ඇතිවීමේ අවදානම දරයි. මෙවැනි පවුලේ සාමාජිකයන් විසින් **සහ** ඔවුන්ගේ සහකාර/සහකරුවන් විසින්ද සිය දරුවන් ලැබීමට **පෙර** සිය වාහක තත්වය සම්බන්ධයෙන් පරීක්ෂා කරගන්නා ලෙස නිර්දේශ කෙරේ.

## රූපය 1:

### දෙමාපියන් දෙදෙනාම β තැලසීමියා වාහකයන්ය

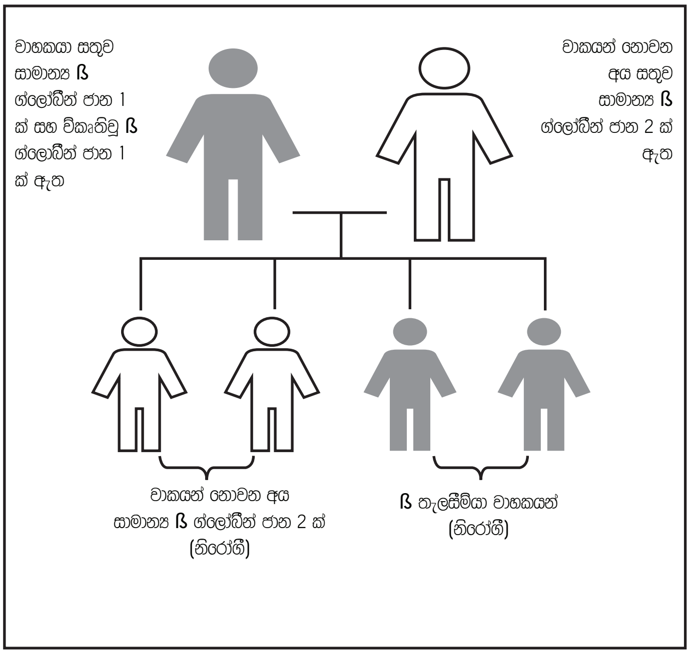



**සෑම** ගර්භනී අවස්ථාවකම මෙම යුවළ හට:

- සාමාන්‍ය බීට ග්ලෝබීන් ජාන 2 ක් ලැබීමට ඇති අවස්ථාව 4 ට 1 කි.
- ß තැලසීමියා වාහකයකු ලැබීමට ඇති අවස්ථාව 4 ට 2 කි.
- ß තැලසීමියා දරුවකු ලැබීමට ඇති අවස්ථාව 4 ට 2 කි.

## රූපය 2:

### දෙමාපියන්ගෙන් එක් අයෙකු පමණක් β තැලසීමියා වාහකයෙකි




**සෑම** ගර්භනී අවස්ථාවකම මෙම යුවළ හට:

- සාමාන්‍ය ß ග්ලෝබීන් ජාන 2 ක් ලැබීමට ඇති අවස්ථාව 4 ට 2 කි.
- ß තැලසීමියා දෑකැති සෙල වාහකයකු ලැබීමට ඇති අවස්ථාව 4 ට 2 කි.

## 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

දත්ත පත්‍රිකාව අවසාන වශයෙන් යාවත්කාලීන කලේ - 2010 මැයි 12