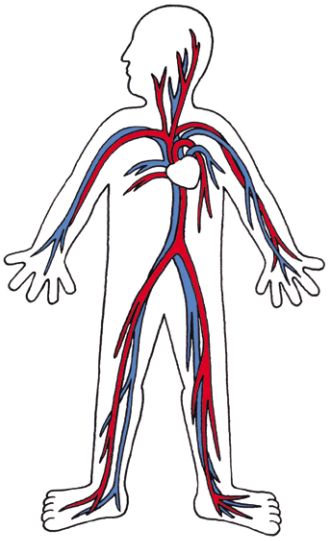
বীটা থ্যালাসীমিয়া মেজরটা কী?

বীটা থ্যালাসীমিয়া মেজর, যাকে প্রায়ই থ্যালাসীমিয়া মেজর বলা হয়, একটা গম্ভীর রক্তের অবস্থা। এটা বংশানুক্রমে পরিবারে চলে।

থ্যালসীমিয়া সেই কণিকাগুলো কে প্রভাবিত করে যেগুলো শরীরে অক্সিজেন সঞ্চারিত করে। অক্সিজেন সঞ্চারিত করার জন্য যথেষ্ট লোহিত কণিকা থাকে না।

থ্যালসীমিয়া মেজর দ্বারা আক্রান্ত ব্যক্তিদের জীবনভর নিয়মিতভাবে অতিরিক্ত রক্তের প্রয়োজন হবে। এটাকে রক্তের ট্রান্সফ্যুজন বলা হয়। নিজের শরীর কে আইরনের পরিমাণ নিয়ন্ত্রিত করতে সাহায্য করার জন্য তাদের জীবনভর ঔষধ নেওয়ার প্রয়োজন হবে।

তারা সহজে ক্লান্ত হয়ে পড়তে পারে এবং তাদের প্রধান অঙ্গগুলো তে সমস্যা দেখা দিতে পারে, বিশেষ করে যদি তারা ঠিক ভাবে নিজের ঔষধ না নেন।



রোগ এবং নিজের জীবনের উপর চিকিৎসার প্রভাবের সাথে পেরে ওঠার জন্য, থ্যালসীমিয়া মেজর দ্বারা আক্রান্ত ব্যক্তিদের হয়তো তাদের পরিবার, বন্ধু এবং আসেপাসের লোকেদের সাহায্যের প্রয়োজন হতে পারে।

বীটা থ্যালসীমিয়া মেজর, বংশানুক্রমে পরিবারে চলে, কেন না এটা একটা ‘বংশানুগত’ অবস্থা। যে ব্যক্তিদের রোগটা না থাকে তাদের একটা ‘জীন’ থাকতে পারে যেটা তারা নিজের বাচ্চাদের দিতে পারে। এমন ব্যক্তিদের ‘বাহন’ বলা হয়।

জীন এমন ধরনের কোড যেগুলো আপনার শরীর কে নিয়ন্ত্রিত করে। উদাহরণের জন্য, আপনার চোখের রঙ, আপনি কতটা লম্বা সব জীন দ্বারা নিয়ন্ত্রিত হয় - আপনার সুন্দর হাসি হবে কি না তাও!

আপনি নিম্নলিখিত ভাবে থ্যালসীমিয়া মেজর দ্বারা আক্রান্ত ব্যক্তিদের সাহায্য করতে পারেন:

- রোগের বিষয়ে খোলাখুলিভাবে কথা বলে এবং সুনিশ্চিত করে যে ব্যক্তিদের প্রয়োজনীয় তথ্য তাদের কাছে থাকে
- সাহায্য এবং সমর্থন প্রদান করে
- ব্যক্তি, তাদের সঙ্গী এবং তাদের পরিবারের সাথে স্ক্রীনিং রক্ত পরীক্ষার বিষয়ে কথা বলে (অনুগ্রহ করে আমায় কেন পরীক্ষা করার বিষয়ে ভাবা উচিত? নামক ফ্যাক্টশীটটা দেখুন) যদি পরিবারে একজন ব্যক্তির থ্যলসীমিয়া মেজর হয় তাহলে অন্য ব্যক্তিদের ও হতে পারে বা তারা বাহক হতে পারে। পরীক্ষাটা দেখাবে যে এমন কোনো ঝুঁকি রয়েছে কি না যার দ্বারা ব্যক্তি নিজের বাচ্চাদের ঐ রোগটা দিতে পারে।
- কিন্তু মনে রাখবেন: থ্যালাসীমিয়া মেজর দ্বারা আক্রান্ত ব্যক্তিরা সাধারণত সুস্থ থাকে। যখন তারা নিজেদের কাজ নিজে করতে চায় তখন অযথা উত্তেজনা দেখাবেন না।

আপনি কি জানেন?

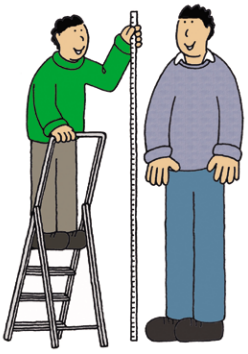
- অন্য ধরনের থ্যালসীমিয়া ও রয়েছে যেগুলো বীটা থ্যালসীমিয়া মেজরের মতন গম্ভীর নয়।
- বাহন হওয়া, মল্যারিয়া থেকে সুরক্ষা প্রদান করতে পারে। তাই জন্য থ্যালসীমিয়া এমন অঞ্চলে বেশি দেখা দেয় যেখানে মল্যারিয়া হয়, যেমন ধরুন ভারত, পাকিস্তান, বাংলাদেশ, সায়প্রস এবং চীন। যদি ও, মল্যারিয়া থেকে সুরক্ষা পাওয়ার জন্য তাদের নিয়মি - মাফিক সাধারণ ঔষধ নেওয়া উচিত।
- ইংল্যান্ডে প্রায় 210,000 ব্যক্তিরা থ্যালসীমিয়ার জীনের 'বাহন' হয়
- ইংল্যান্ডে সকল গর্ভবতী মহিলাদের থ্যালসীমিয়ার জন্য পরীক্ষা প্রদান করা হয়।
- আপনি নিজের জীবনে যে কোনো সময়ে পরীক্ষা করতে পারেন। কিন্তু বাচ্চা কে জন্ম দেওয়ার নির্ণয় নেওয়ার আগে, পরীক্ষার বিষয়ে জানা একটা ভালো অভিপ্রায় হবে।

কি ভাবে ব্যক্তির মধ্যে বীটা থ্যালাসীমিয়া মেজর হয়?

জীনের দ্বারা মাতা-পিতা থেকে বাচ্চাদের থ্যালসীমিয়া হয়। জীন এমন ধরনের কোড যেগুলো আপনার শরীর কে নিয়ন্ত্রিত করে। যেমন ধরুন, আপনার চোখের রঙ, আপনি কতটা লম্বা হবেন সব জীন দ্বারা নিয়ন্ত্রিত - আপনার সুন্দর হাসি হবে কি না তাও!

আমরা উত্তরাধিকারসূত্রে নিজেদের মাতা-পিতা থেকে অনেক কিছু পাই...

আমাদের বাদামি রঙের চোখ



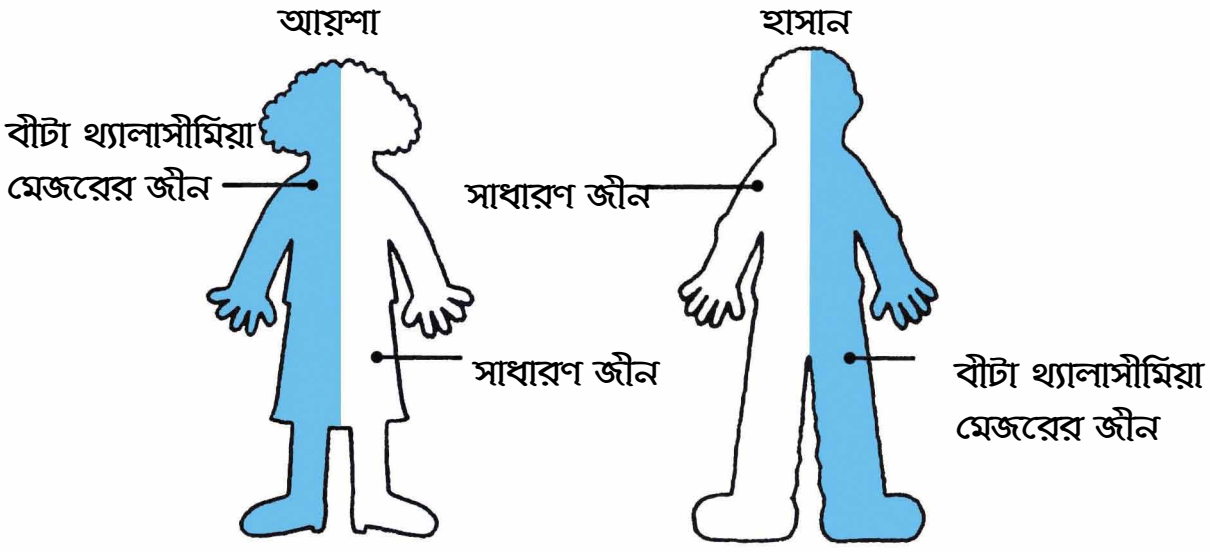
আমাদের উচ্চতা

আমাদের সুন্দর হাসি

ব্যক্তিদের কেবল তখন বীটা থ্যালসীমিয়া মেজর হতে পারে যদি তারা দুইটা অসাধারণ জীন পায় - একটা তাদের পিতা থেকে এবং একটা তাদের মা থেকে।

আয়শা ও হাসান দুজনাই সুস্থ - দুজনের মধ্যে কাহারো বস্তুত বীটা থ্যালাসীমিয়া মেজর নেই। কিন্তু যেহেতু ওদের দুজনের একটা অসাধারণ জীন বিদ্যমান তাই, শিশু ইমরানের মধ্যে ঐ রোগটা বিদ্যমান আছে।

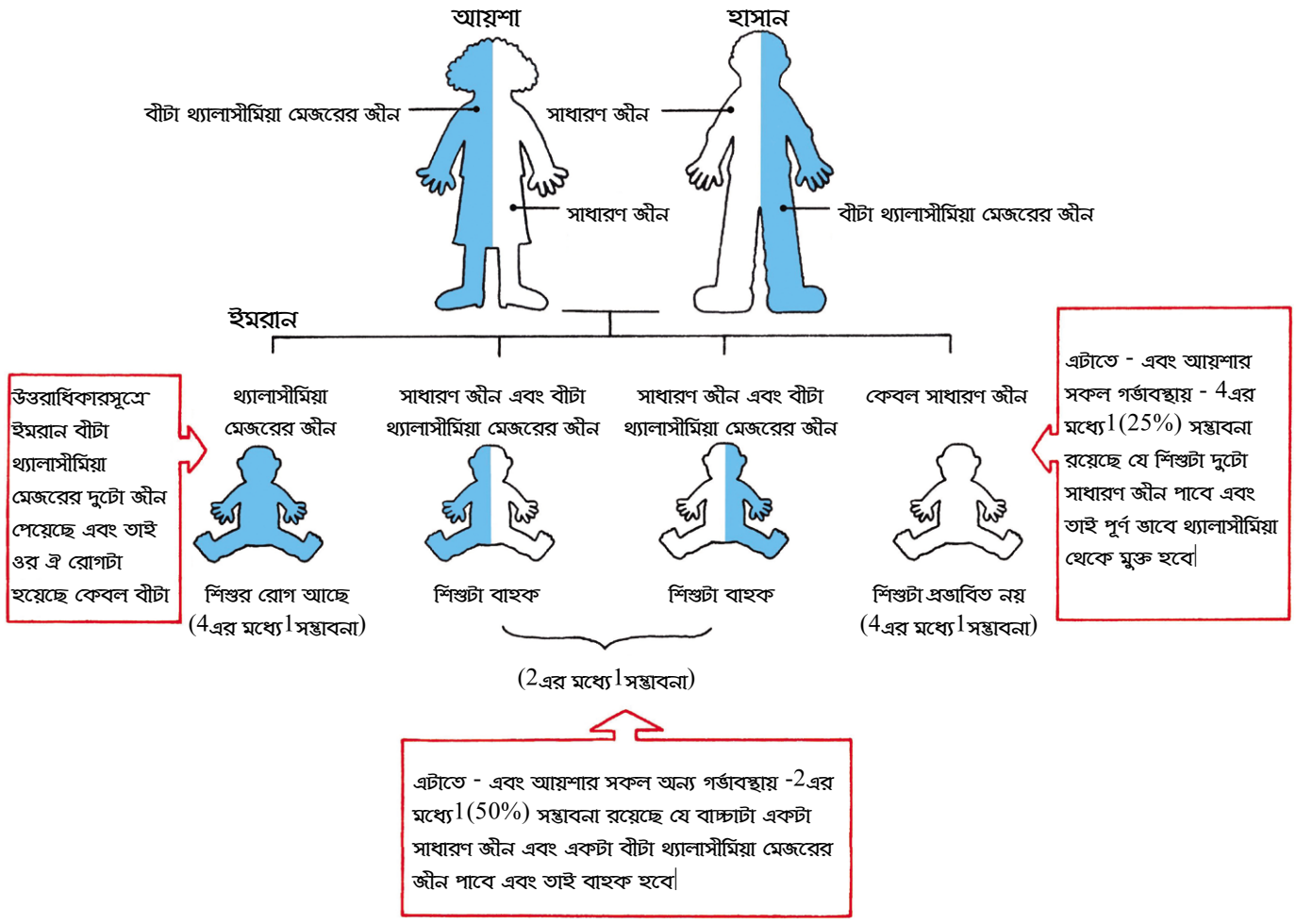
নিচে দেওয়া চিত্র দেখায় যে কি ভাবে আয়শা এবং হাসানের একটা জীন আছে যেটা সাধারণ পরিমাণে লোহিত কণিকা বানায় এবং একটা 'থ্যালসীমিয়ার' জীন আছে যেটা সাধারণের চেয়ে কম পরিমাণে লোহিত কণিকা বানায়।



আমরা আয়শা এবং হাসান কে 'বাহক' বলি। যে ব্যক্তিরা বাহক হয় তারা নিজে সুস্থ থাকে। কিন্তু তারা নিজের বাচ্চাদের সেই অসাধারণ জীনটা দিতে পারে। প্রত্যেক বার আয়শা এবং হাসানের বাচ্চা হলে, চারের মধ্যে এক (25%) সম্ভাবনা রয়েছে যে বাচ্চাটা বংশানুক্রমে বীটা থ্যালসীমিয়া মেজর পেতে পারে।

প্রত্যেক বার আয়শা এবং হাসানের হবে, ঐ সম্ভাবনাটা একই থাকবে। তাদের পরবর্তী বাচ্চার ও ইমরানের মতন বীটা থ্যালাসীমিয়া মেজর হতে পারে বা সে বাহক হতে পারে বা সে পুরণ ভাবে থ্যালাসীমিয়া মেজর থেকে মুক্ত হতে পারে। প্রত্যেক বার আয়শা গর্ভবতী হয় ঐ সম্ভাবনাগুলো একই থাকবে।

নিচে দেওয়া ছবিটা দেখায় যে কি ভাবে ঐ রোগটা ওদের থেকে ইমরানের হয়েছে।



মনে রাখবেন

আপনি যেমন ভাবে সর্দি দ্বারা আক্রান্ত হন তেমন ভাবে আপনি থ্যালসীমিয়া মেজরের দ্বারা আক্রান্ত হতে পারেন না - আপনি কেবল উত্তরাধিকারসূত্রে নিজের মাতা-পিতা থেকে ঐ রোগটা পেতে পারেন।

আমাকে বীটা থ্যালাসীমিয়া মেজরের পরীক্ষা করার বিষয় কেন ভাবা উচিত?

থ্যালাসীমিয়ার পরীক্ষা জানার চেষ্টা করে যে আপনি বাহক কি না - আপনি একটা অসাধারণ জীন বহন করেন কি না। (কিছু লোকেরা একে একটা 'প্রলক্ষণ' হওয়া বলে)।

যদি আপনি বাহক হন, তাহলে সম্ভাবনা রয়েছে যে বাচ্চা হওয়ার সময় আপনি ঐ অসাধারণ জীনটা নিজের বাচ্চা কে দিতে পারেন। যেহেতু বাহকরা সাধারণত সুস্থ থাকে তাই পরীক্ষা না করা পর্যন্ত জানা যেতে পারে না যে আপনি বাহন কি না।

এটা একটা সাধারণ রক্ত পরীক্ষা যার জন্য কেবল কিছু মিনিট লাগে।

যদি পরীক্ষার দ্বারা জানা যায় যে আপনি বাহন তাহলে, বাচ্চার মাতা বা পিতা কে পরীক্ষা করে দেখতে হবে যে তিনি ও বাহক কি না। শিশুরা কেবল তখনই উত্তরাধিকারসূত্রে ঐ রোগটা পেতে পারে যদি মাতা পিতা দুজনাই বাহক হয়।

যখন মাতা এবং পিতা দুজনাই বাহক হয়, তখন 4এর মধ্যে 1(25%) সম্ভাবনা রয়েছে যে শিশুটা উত্তরাধিকারসূত্রে রোগটা পাবে।

মনে রাখবেন

নিজের জীবনে যে কোনো সময় আপনি পরীক্ষা করে দেখতে পারেন কি আপনি থ্যালাসীমিয়া বহন করেন কি না।

আমি কি ভাবে পরীক্ষা করতে পারি ?

আদর্শিকভাবে বাচ্চা হওয়ার নির্ণয় নেওয়ার আগে আপনি এবং আপনার সঙ্গী দুজন কে ঐ পরীক্ষাটা করার জন্য অনুরোধ করা উচিত। আপনি নিজের পরিবারের ডাক্তার (জীপী) বা আপনার স্থানীয় সিকল সেল কেন্দ্রের কাছে অনুরোধ করতে পারেন।

যদি আপনি গর্ভবতী হন তাহলে, গর্ভাবস্থায় আপনার দেখাশোনার অংশের রুপে আপনাকে স্বয়ংক্রিয়ভাবে ঐ পরীক্ষা প্রদান করা হবে। যতটা তাড়াতাড়ি হতে পারে ততটা তাড়াতাড়ি ঐ পরীক্ষাটা করা সব চেয়ে ভালো হবে - 10 সপ্তাহের আগে।

আমার পরীবারের জন্য পরীক্ষা করার কি অর্থ হতে পারে?

যদি আপনি বাহক হন তাহলে আপনার পরিবারের অন্য সদস্যরাও বাহক হতে পারে।

পরীক্ষার বিষয়টা বুঝিয়ে আপনি আপনার পরিবারের সাহায্য করতে পারেন। এইটা বিশেষ ভাবে গুরুত্বপূর্ণ হবে যদি তাদের মধ্যে কেউ গর্ভবতী হয় বা যদি কেউ বাচ্চা হওয়ার বিষয়ে ভাবছে।

কোনো কোনো সময় বাহক হওয়ার কথা জানাটা কঠিন হতে পারে। কিছু কিছু লোকেরা লজ্জিত অনুভব করতে পারেন কিংবা তারা চিন্তিত হতে পারেন যে তাদের সঙ্গী কি ভাববে। তাই জন্য বাস্তবতা জানা এবং ভুল ধারণা প্রসারিত করার থেকে লোকেদের থামানোটা গুরুত্বপূর্ণ।

ঐগুলো কিছু ভুল ধারণা যেগুলো আপনি ঠিক করতে পারেন:

অতিকথা: আপনি থ্যালাসীমিয়া ধরতে পারেন

বাস্তবতা: আপনি কেবল নিজের মাতা-পিতা থেকে উত্তরাধিকারসূত্রে থ্যালাসীমিয়া রোগ পেতে পারেন

অতিকথা: পরীক্ষাটা মহিলাদের জন্য

বাস্তবতা: পুরুষদের জন্য পরীক্ষা করানটা তেমনই জরুরি

অতিকথা: থ্যালাসীমিয়া মেজর দ্বারা আক্রান্ত ব্যক্তিরা অল্প বয়সে মারা যাবে

বাস্তবতা: চিকিৎসা খুবই তাড়াতাড়ি উন্নত হচ্ছে - যদি লোকেরা ঠিক চিকিৎসা পায় তাহলে তারা লম্বা জীবন পেতে পারে

অতিকথা: থ্যালাসীমিয়া, সংখ্যালঘু সংস্কৃতির সমস্যা

বাস্তবতা: এটা যেকোনো জনসংখ্যা তে হতে পারে

অতিকথা: আমি এত সুস্থ, আমি বাহক হতে পারি না

বাস্তবতা: বাহকরা সুস্থ থাকে তাই রক্ত পরীক্ষা না করা পর্যন্ত আপনি বলতে পারেন না

ঐ ফ্যাক্টশীটটা এনঐচএস সিকল সেল অ্যান্ড থ্যালাসীমিয়া স্ক্রীনিং প্রোগ্রাম দ্বারা প্রকাশিত সিরীজের অংশ।

অধিকতর তথ্যের জন্য www.sickleandthal.org দেখুন।