ជម្ងឺគោលិកាអាល់ហ្វាថាល់ឡាស៊ីមា

ជម្ងឺគោលិកាអាល់ហ្វាថាល់ឡាស៊ីមាខ្លាំងមានពីរជំពូក។ ជម្ងឺគោលិកាអាល់ហ្វាថាល់ឡាស៊ីមាជំពូកខ្លាំង ជាជម្ងឺដ៏ធ្ងន់ធ្ងរ ការខ្វះឈាមក្រហមខ្លាំងអាចចាប់ផ្តើមមានឡើងមុនពេលទារកប្រសូត្រទៅទៀត ហើយការរស់រាននៃជីវិតនៅក្នុងកំឡុងពេលពីរបីម៉ោងដំបូងជាការកម្រមាន ស្ត្រីមានផ្ទៃពោះដែលមានជម្ងឺនេះ ឋិតនៅក្នុងភាពមានគ្រោះថ្នាក់នៅក្នុងពេលមានផ្ទៃពោះ និងនៅក្នុងពេលសំរាលទារក។ ជម្ងឺគោលិកាអាល់ហ្វាថាល់ឡាស៊ីមាមួយជំពូកទៀត គឺជាជម្ងឺគោលិកាអេច(H)។ ជម្ងឺនេះមានភាពប្លែកៗ ពីគ្នា អ្នកផ្តល់ការថែទាំសុខភាពរបស់អ្នក អាចពន្យល់ពីសភាពប្លែកៗ នេះដល់រូបអ្នក។

តើមានការធ្វើតែស្តរកជម្ងឺ និងរកលក្ខណៈរោគដែរឬទេ?

ពិតជាមាន ការធ្វើតែស្តរកលក្ខណៈរោគមានរួមទៅដោយការបូមឈាម។ ការធ្វើតែស្តខាងក្រោមនេះ អាចរកឃើញជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមាជាច្រើនជំពូក :

- ការធ្វើតែស្តលោហជាតិ(អេម៉ូគ្លោប៊ីន) ដែលមានរួមទៅដោយការធ្វើតែស្តរកកំរិតលោហជាតិ(អេម៉ូគ្លោប៊ីន) A2 និង F
- ការធ្វើតែស្តពិនិត្យគោលិកាគ្រប់ជំពូក (CBC)
- ការសិក្សាពីសារជាតិដែក (ការរកសារជាតិ អេរ៉ិចត្រូរ៉ុស៊ីស ប្រូតូផូភីរីន ជាតិដែក ហ្វេរីទីន និង/ឬការសិក្សាជាតិដែកផ្សេងៗ ទៀត។

អ្នកអាចដាក់ការណាត់ជួបជាមួយនិងអ្នកផ្តល់ការថែទាំសុខភាព ដើម្បីធ្វើតែស្តរកលក្ខណៈរោគគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមា

ដំណើរហេតុសំខាន់ :

- បើសិនជាអ្នកដឹងថាអ្នកមានលក្ខណៈរោគគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមា អ្នកអាចមានសំណួរ អំពីផលវិបាកដែលទាក់ទងទៅនិងរូបអ្នក កូនរបស់អ្នកនៅពេលអនាគតនិងសមាជិកគ្រួសារឯទៀត។ អ្នកផ្តល់ការថែទាំសុខភាពរបស់អ្នក នឹងអាចផ្តល់ចម្លើយទៅលើសំណួរទាំងនេះជូនអ្នក។
- ការរកលក្ខណៈរោគទុកជាមុន និងការព្យាបាលត្រឹមត្រូវជាការចាំបាច់បំផុត។ សូមស្នើសុំឱវាទពីអ្នកផ្តល់ការថែទាំសុខភាពរបស់អ្នក បើសិនជាអ្នកមានលក្ខណៈរោគ ឬមានជម្ងឺ ឬបើសិនជាកូនរបស់អ្នកបង្ហាញនូវលក្ខណៈសញ្ញារោគនៃជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមា។
- ការពិនិត្យរកជម្ងឺផ្ទៃកទារកនៃរដ្ឋកាលីហ្វ័រនីញ៉ាភាគច្រើន អាចរកឃើញជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមាប្រភេទបេតា (Beta) ដ៏ធ្ងន់ធ្ងរ និងជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមា ប្រភេទអាល់ហ្វា។ ការពិនិត្យរកជម្ងឺផ្ទៃកទារកពុំអាចរកឃើញនូវលក្ខណៈរោគគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមាបានឡើយ។

បើសិនជាអ្នកចង់បានពត៌មានបន្ថែមអំពីជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមា សូមពិភាក្សានិងអ្នកផ្តល់ការថែទាំសុខភាពរបស់អ្នក។

This brochure is available in English, Chinese, Vietnamese, Lao, Tagalog, and Cambodian.

Copyright 2001. All rights reserved.
Northern California Thalassemia Center
Thalassemia Outreach Program
Children's Hospital Oakland
747 Fifty Second Street, Oakland, CA 94609-1809
(510) 428-3885 x 4398
Funding provided by Project #2 H46 MC 00012-10 from the Maternal and Child Health Bureau (Title V, Social Security Act), Health Resources and Services Administration, Dept. of Health and Human Services.

ជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមា

Cambodian

THALASSEMIA
OUTREACH PROGRAM
CHILDREN'S HOSPITAL OAKLAND

តើអ្វីទៅជាជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមា?

ជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមា ជាជម្ងឺដែលកើតឡើងពីកំណើតដោយឈាមនៅក្នុងរាងកាយមានសភាពខុសប្លែកពីធម្មតា។ អ្នកដែលមានជម្ងឺនេះ កើតឡើងដោយរាងកាយរបស់គេពុំផលិតលោហជាតិ (អេម៉ូគ្លោប៊ីន)គ្រប់គ្រាន់ ដែលបណ្តាលអោយមានការខ្វះឈាមដ៏ធ្ងន់ធ្ងរ។ លោហជាតិ(អេម៉ូគ្លោប៊ីន) រកឃើញនៅក្នុងកោសិកាឈាមក្រហម ដែលជាអ្នកពាំនាំខ្យល់អុកស៊ីហ្សែនទៅគ្រប់ផ្នែកនៃរាងកាយទាំងអស់។ នៅពេលដែលលោហជាតិនៅក្នុងកោសិកាឈាមក្រហមពុំមានកំរិតគ្រប់គ្រាន់ ខ្យល់អុកស៊ីហ្សែនក៏ពុំអាចផ្តល់ទៅដល់ផ្នែកទាំងអស់នៃរាងកាយបានឡើយ។ នៅពេលនោះ សរីរាង្គទាំងអស់ត្រូវការខ្យល់អុកស៊ីហ្សែនដ៏ខ្លាំង ហើយពុំអាចបំពេញមុខនាទីបានត្រឹមត្រូវ។ ដោយចំនួនទារកដែលកើតមកមានជម្ងឺនេះ កាន់តែមានចំនួនកើនឡើងជារៀងរាល់ឆ្នាំ ធ្វើអោយការបារម្ភផ្នែកសុខភាពក៏កាន់តែមានកំរិតខ្លាំងឡើងដែរ។

តើអ្នកណាខ្លះដែលឋិតនៅក្នុងភាពអាចមានជម្ងឺនេះ?

ជម្ងឺខ្វះគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមាច្រើនតែកើតមានឡើងជាទូទៅនៅក្នុងចំណោមប្រជាជនដូចខាងក្រោមនេះ :

- តំបន់អាស៊ីអគ្នេយ៍ (វៀតណាម លាវ ថៃ ស៊ីងហ្គាពួរ ហ្វីលីពីន ខ្មែរ មាឡេស៊ី ប៊ឺមម៉ា ិងឥណ្ឌូណេស៊ី
- ចិន
- ឥណ្ឌាខាងកើត
- អាហ្វ្រិក
- ហ្គ្រិក
- អ៊ីតាលី

- តំបន់ចន្លោះ ទ្វីបអាស៊ី និងទ្វីបអឺរ៉ុប (ជនជាតិចរជាន អាមេនិញៀន និងអាហ្សីបៃជេនី)

តើបុគ្គលម្នាក់ៗ កើតជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមា ដោយរបៀបណា?

ជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមាជាជម្ងឺពីកំណើត។ បានន័យថាបុគ្គលអាចកើតជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមា ឬលក្ខណៈរោគនេះតែម្យ៉ាងគត់ គឺតាមរយៈគោលិកាផ្តល់កំណើត (Gene) ដែលបន្តពីពូជពង្សរបស់មាតាបិតា។ គោលិកាផ្តល់កំណើត (Gene) ជាគោលិកាដែលកំណត់ពីលក្ខណៈសម្គាល់ពណ៌សម្បុរ ដូចជាពណ៌សក់ និងពណ៌ភ្នែក ទន្ទឹមទឹងនេះគោលិកាផ្តល់កំណើតក៏ទទួលខុសត្រូវទៅលើជម្ងឺផ្សេងៗទៀតដែរ ។ ការទទួលជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមា គឺកើតឡើងដោយចៃដន្យទាំងអស់ពុំមានអ្វីមួយដែលមាតាបិតាអាចបង្កាបាន ឬអ្វីមួយដែលមាតាបិតាពុំបានធ្វើ ដែលបណ្តាលអោយកូនរបស់ខ្លួនទទួលបន្តនូវជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមានេះ។ ជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមា ពុំឆ្លងពីមនុស្សម្នាក់ទៅមនុស្សម្នាក់តាមរបៀបឆ្លង ដូចជាការការឆ្លងរោគផ្តាសាយ ឬផ្តាសាយធំឡើយ។ អ្នកដែលមានជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមា ឬលក្ខណៈរោគគឺកើតមានឡើងពីកំណើត។

បើសិនជាមាតាបិតាមានលក្ខណៈរោគគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមា នៅពេលមានផ្ទៃពោះ ទារកនៅក្នុងផ្ទៃអាចនឹងកើតមកដោយមានជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមាប្រភទបេតា ដែលជាជម្ងឺធ្ងន់ធ្ងរ កំរិតចំនួន២៥ភាគរយ។

តើអ្វីទៅជាលក្ខណៈរោគគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមា?

នៅក្នុងសហរដ្ឋអាមេរិកប្រជាជនលើសពី ចំនួនពីរលាននាក់ មានគោលិកាផ្តល់កំណើត ដែលមានលក្ខណៈរោគ ឬជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមា។ លក្ខណៈរោគពុំមែនហើយពុំអាចក្លាយទៅជាជម្ងឺគោលិកាថាល់ឡាស៊ីមាបានឡើយ។ លក្ខណៈរោគថាល់ឡាស៊ីមាសំខាន់ៗ មានពីរប្រភេទ : ប្រភេទអាល់ហ្វា និងប្រភេទបេតា។ ភាគច្រើនលក្ខណៈរោគថាល់ឡាស៊ីមា ធ្វើអោយកោសិកាក្រហម មានទំហំតូចជាងទំហំធម្មតា ប៉ុន្តែពុំមានភ័ស្តុតាងផ្នែកវិទ្យាសាស្រ្តបង្ហាញថាលក្ខណៈរោគថាល់ឡាស៊ីមា បណ្តាលអោយមានបញ្ហាដល់សុខភាពឡើយ។ អ្នកដែលមានលក្ខណៈរោគថាល់ឡាស៊ីមា មានកំរិតការពារខ្លះៗ ពីរោគគ្រុនចាញ់។ ដូច្នេះហើយ ទោះជាលក្ខណៈរោគថាល់ឡាស៊ីមាបានរកឃើញនៅក្នុងចំណោមប្រជាជនទាំងអស់ក៏ដោយ ជាទូទៅលក្ខណៈរោគថាល់ឡាស៊ីមា ច្រើនតែកើតមានឡើងនៅក្នុងតំបន់ដែលមានរោគគ្រុនចាញ់។

ការពិនិត្យរកជម្ងឺផ្នែកទារកនៃរដ្ឋកាលីហ្វ័រនីញ៉ា រកឃើញលក្ខណៈរោគថាល់ឡាស៊ីមាចំនួនប្រហែលជា១០០០នាក់ជារៀងរាល់ឆ្នាំ។ នៅពេលដែលអ្នករៀបចំគំរោងគ្រួសារជាការសំខាន់ណាស់ដែលអ្នកត្រូវដឹង បើសិនជាអ្នក/ឬដៃគូរបស់អ្នកមានលក្ខណៈរោគថាល់ឡាស៊ីមា។

តើប្រភេទផ្សេងៗ នៃជម្ងឺថាល់ឡាស៊ីមាមានអ្វីខ្លះ?

ជម្ងឺថាល់ឡាស៊ីមាសំខាន់ៗ មានពីរប្រភេទ គឺជម្ងឺថាល់ឡាស៊ីមាប្រភេទអាល់ហ្វា និងជម្ងឺថាល់ឡាស៊ីមាប្រភេទបេតា។

ជម្ងឺថាល់ឡាស៊ីមាប្រភេទបេតា

ជម្ងឺថាល់ឡាស៊ីមាប្រភេទបេតាដ៏ធ្ងន់ធ្ងរ (ដែលហៅថា ការខ្វះឈាមក្រហមឃូលី) ជាជម្ងឺដ៏ធ្ងន់ធ្ងរ។ លក្ខណៈសញ្ញារោគចាប់ផ្តើមមានឡើង នៅក្នុងកំឡុងពេល២ឆ្នាំដំបូងនៃជីវិត ដែលមានរួមទៅដោយស្បែកស្លេកស្លាំង ទទួលទានអាហារពុំបាន ខឹងច្រើន និងសពាង្គកាយពុំលូតលាស់។ ការព្យាបាលដ៏ទៀតទាត់ ដែលមានរួមទៅដោយការបញ្ចូលឈាមរៀងរាល់ពេល និងការព្យាបាលផ្សេងៗ ទៀត។