

## मेरो बच्चाको सामाजिक जीवन कस्तो होला ? आफन्तजन र साथीभाइसँग मैले कसरी प्रस्तुत हुने ?

समाज र समुदायहरुको आआफ्नै सामाजिक दृष्टिकोण, हेराई, बुझाईहरु हुन्छन । यस्ता दृष्टिकोण वा अन्तरक्रियाहरु उनीहरुको आफ्नै संस्कृति, परम्परा, रीतिरिवाज र धर्मबाट प्रभावित हुन्छन । समाज र व्यक्तिको गलत दृष्टिकोण र बुझाइका कारणले शारीरिक अपांगता भएकाहरुले समाजमा ठुलो भेदभाव भोग्नु परेको छ ।

आर्थिक र शैक्षिक स्तर न्यून भएका र सामाजिक कलंक को बहुल्यता भएका मानिसहरु हाम्रो ग्रामिण समुदाय तथा क्षेत्रहरुमा तीव्र रूपमा रहेको छ । यस्ता समुदाय तथा क्षेत्रहरुमा बिरामी अभिभावक र मनो-चिकित्सकहरुको सहयोगी समूह मार्फत चेतना र आवश्यक सहयोग गर्न सकिन्छ ।

न त यसलाई लुकाएर नै राख्न सकिन्छ, न धेरै पर्दाफास नै गर्न सकिन्छ, बिरामी र अभिभावकले नै यो अवस्थालाई स्वीकार्नु पर्दछ र आफ्नो समाज र समुदायमा सही रूपमा यसबारेमा छलफल र आपसी जानकारी गराउनु पर्दछ ।

## स्थानिय सहयोग प्राप्त हुने संघसंस्थामा समावेश हुनुहोस् ।

थालेसिमिया बारे आफ्नो भोगाई, दुःख र अवस्था अन्य परिवार तथा साथीभाइ वा समुदाय बीच व्यक्त गर्नाले आवश्यक सेवा सुधार सम्बन्धी माग राख्न सकिन्छ । समुदायमा थालेसिमिया शिक्षा मार्फत पूर्वाग्रह वा पक्षपाती व्यवहारको अन्त्य गर्न सकिन्छ । यी सबै समस्या, कार्यहरु लगायत अन्य उपलब्धि मुलक कार्यहरु पारिवारिक वा सामाजिक सहकार्यमा सहजै समाधान गर्न सकिन्छ ।

अभिभावकहरुलाई पनि आफ्नो क्षेत्रको थालेसिमिया केन्द्रमा सक्रिय भई सदस्य बन्न आग्रह गरिएको छ ।



## TIF ले के गर्छ ?

The Thalassemia International Federation (TIF) एक गैर- नाफामुलक, गैर-सरकारी संस्था हो जसले विश्वभरका 66 देशहरुबाट 226 राष्ट्रिय थालेसिमिया संघहरुलाई प्रतिनिधित्व गर्दछ र स्वास्थ्य, सामाजिक र अन्य हेरचाहमा थालेसिमिया भएका प्रत्येक बिरामीको समान पहुँचलाई समर्थन गर्दै रोगी-केन्द्रित स्वास्थ्य सेवा संरचना भित्रही काम गरीरहेको छ ।

महासंघले 1996 देखि विश्व स्वास्थ्य संगठन (WHO) सँग आधिकारिक सम्बन्धमा, 2017 देखि संयुक्त राष्ट्र संघको आर्थिक र सामाजिक परिषद् (ECOSOC) सँग विशेष परामर्शको स्थितिमा र 2018 देखि युरोपेली आयोगसँग आधिकारिक साझेदारीमा काम गर्दछ। महासंघले 1996 देखि विश्व स्वास्थ्य संगठन (WHO) सँग आधिकारिक सम्बन्धमा, 2017 देखि संयुक्त राष्ट्र संघको आर्थिक र सामाजिक परिषद् (ECOSOC) सँग विशेष परामर्शको स्थितिमा र 2018 देखि युरोपेली आयोगसँग आधिकारिक साझेदारीमा काम गर्दछ।

यसको बृहत् शैक्षिक कार्यक्रममा स्वास्थ्य व्यवसायी, बिरामी र तिनका परिवारका लागि जीवनपर्यन्त शैक्षिक अवसरहरु उपलब्ध गराउने उद्देश्यले अन्तर्राष्ट्रिय स्तरमा प्रशंसित प्रकाशनहरुका साथै कार्यक्रमहरु, सम्मेलनहरु, कार्यशालाहरु, फेलोशिपहरु इत्यादि समावेश छन्। व्यापक रूपमा समुदाय, र विश्वव्यापी कभरेजको आधारमा राष्ट्रिय स्वास्थ्य सेवा प्रणाली भित्र थालेसिमियाको रोकथाम, नियन्त्रण र क्लिनिकल व्यवस्थापनको लागि प्रभावकारी, रोग-विशेष कार्यक्रमहरु प्रवर्द्धन गर्ने।

थप जानकारीका लागि :  
[www.thalassaemia.org.cy](http://www.thalassaemia.org.cy)



© THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION 2023  
ALL RIGHTS RESERVED

**Thalassaemia International Federation**  
31 Ifigenias Street, 3rd Floor, 2007 Strovolos, Nicosia Cyprus  
P.O. Box 28807, 2083 Strovolos, Nicosia Cyprus  
Tel: +357 22 319 129 • Fax: +357 22 314 552  
E-mail: [thalassaemia@cytanet.com.cy](mailto:thalassaemia@cytanet.com.cy)  
Website: <http://thalassaemia.org.cy>

# आमाबुवाका लागि थालेसिमिया: म मेरो बच्चाको हेरचाह कसरी गरौं ।

## थालेसिमिया भनेको के हो ?

“थालेसिमिया” भनेको एनिमिया सँग सम्बन्धित रहेको रोगका समूहहरुको व्याख्या गर्ने शब्द हो । जसलाई थालेसिमिया हुन्छ उसको शरीरले प्रशस्त मात्रामा स्वस्थ रातो रक्तकोष उत्पादन गर्न सक्दैन । रातो रक्तकोषहरुले फोक्सोबाट सम्पूर्ण शरीरमा अक्सिजन पुर्याउँछन् । यी रक्तकोषहरु रक्त प्रवाहमा बगिरहेका हुन्छन् र रगतलाई रातो रङ दिन्छन् ।

थालेसिमिया वंशाणुगत रोगको हो । यो मानिसको गर्व अवस्थाको क्रममा नै जीनको संरचनामा भएको समस्याका कारणले हुन्छ । यो कुपोषण को कमी या अन्य कुनै वातावरणीय कारणले गर्दा हुँदैन बरु यो रोग दोषपूर्ण जीन बोकेका दुबै बाबुआमाहरुबाट बच्चाहरुमा सर्दै जान्छ । हेमोग्लोबिन मा भएको परिवर्तनका कारणले प्रत्येक राता रक्तकोषमा हुने प्रोटीन तत्वले शरीरका सबै अङ्ग र कोषिकाहरुमा प्रशस्त मात्रामा अक्सिजन प्रवाह गर्न नसक्नुनै थालेसिमियाको मुख्य समस्या हो ।

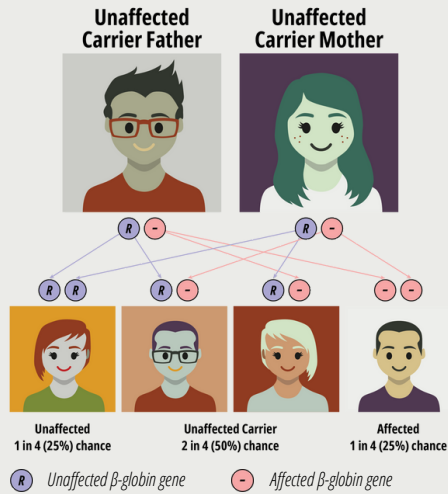
थालेसिमियाका विभिन्न प्रकारहरु छन्, जसमध्ये केहीलाई अरूको तुलनामा नियमित रूपमा बढी उपचार चाहिन्छ। थालेसिमिया भएका बिरामीहरुले राम्रो स्वास्थ्य परिणामहरु प्राप्त गर्नका लागि विशिष्ट स्वास्थ्य केन्द्रहरुमा विज्ञ डाक्टर र सम्बन्धित विशेषज्ञहरूसँग जीवन-भर उपचार तथा परामर्श लिई रहनु पर्दछ ।



## थालेसिमिया कसरी वंशाणुगत हुन्छ?

जब आमाबाबु दुवै रोगको "वाहक" हुन्छन्, अर्को शब्दमा जब उनीहरूले हेमोगोबिनसँग सम्बन्धित एक प्रभावित जीन बोक्छन्, उनीहरूको आफ्नै स्वास्थ्यलाई कुनै पनि असर गर्दैन तर यदि बच्चाको आमाबाबु दुबै जनाबाट प्रभावित जीनहरू बच्चामा आए भने यो वंशाणुगत भई बच्चा पूर्णरूपमा थालेसिमिया हुन्छ, जसलाई हामी थालेसिमिया मेजर वा पूर्णरूपमा निर्भर थालेसिमिया भन्छौं।

विश्वका केही निश्चित भूभाग वा क्षेत्रहरूबाट उत्पत्ति भएका मानिसहरूमा यो समस्या प्रायः सबैमा साझा जस्तो रहेको छ। जस्तै भूमध्यसागरको आसपासका क्षेत्रहरू, मध्यपूर्वी क्षेत्रहरू हुँदै दक्षिणपूर्वी एसिया क्षेत्रमा वीटा थालेसिमिया मेजर रहेका छन्।



## मेरो बच्चालाई थालेसिमिया देखियो अब के हुन्छ ?

सुरुमै दुःखी हुनुपर्ने आवश्यकता छैन। थालेसिमिया को उपचार आजभोलि धेरै प्रभावकारी रूपमा गर्न सकिन्छ र बिरामीहरूले राम्रो संग जीवन बिताउन सक्छन्। उनीहरूका साथीभाई जस्तै सबै पक्षमा सबल बन्न सक्छन्। तर यसका लागि विशेषज्ञहरूको चिकित्सा सल्लाह पालना गर्न धेरै महत्त्वपूर्ण छ।

आवश्यक भए अनुसार तपाईंको बच्चालाई औषधि तथा स्वास्थ्य चेकजाच गर्न अनिवार्य रूपमा आफ्नो नजिकमा रहेको थालेसिमिया उपचार केन्द्र पत्ता लगाउनु पर्दछ जहाँ अनुभव प्राप्त रगत सम्बन्धि विशेषज्ञ वा बालरोग विशेषज्ञले चेकजाँच गर्दछन्। रगत सम्बन्धि विशेषज्ञ बाहेक पनि अन्य स्वास्थ्य विशेषज्ञ वा चिकित्सक मार्फत पनि सामान्य स्वास्थ्य उपचारको सल्लाह सुझाव लिन सकिन्छ।

## थालेसिमिया को उपचार कसरी गरिन्छ ?

थालेसिमिया भएका बिरामीहरूलाई जीवनभर महिनामा एक वा दुई पटक (आवश्यकता अनुसार) आजीवन रगत चढाउन पर्दछ। यो सेवा प्रायः सबै विशिष्ट सेवा सुविधा सम्पन्न थालेसिमिया उपचार केन्द्रमा हुन्छ जसले यस सम्बन्धि बिरामीहरूको हेर विचार गर्दछन्।

विरामीहरूलाई रोगको गम्भीरताका आधारमा प्राय नियमित रूपमा प्रत्येक २-५ हप्ता को अन्तरमा रगत चढाइन्छ। तर कहिलेकाहीँ कुनै संक्रमण वा गर्भवस्था हुदा पनि आवश्यकता अनुसार रगत चढाउनु पर्दछ। आजीवन रगत चढाई रहनु पर्ने कारणले शरीरका विभिन्न अंगहरूमा जम्मा भएर बसेको फलाम तत्व हटाउन बिरामीहरूले दैनिक केही औषधि सेवन गर्नु पर्दछ। जसलाई "आइरन चिलेसन थेरापी" भनिन्छ।

शरीरमा जम्मा भएर रहेका यी फलाम तत्वले विभिन्न ग्रन्थि तथा अंगहरू जस्तै थाइराइड, मधुमेह, मुटु, कलेजो लगायत अन्य अंगमा पनि धेरै विषाक्त पार्दछ। शरीरमा फलाम तत्व हटाउने औषधिहरू मध्ये कुनै खाने चक्की र कुनै सुइ मार्फत पेट वा शरीरका अन्य भागहरूमा छालामुनि बाट विस्तारै लामो समयसम्म लगाएर राख्ने खालका हुन्छन्।

तसर्थ थालेसिमियाका बिरामीहरूले इन्डोक्राईन, मुटु, कलेजो हेर्ने र अन्य विशेषज्ञ डाक्टरहरूसँग पनि नियमित रूपमा चेकजाँच गरी सल्लाह सुझाव लिई रहनु पर्दछ। जसले शरीरका मुख्य अंगहरू हुनेसक्ने समस्याबाट बचाउँछ र बिरामीको जीवन सामान्य मानिसहरू सरह हुन्छ।

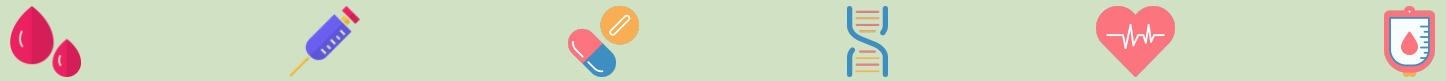
## उपचार पछ्याउन किन महत्त्वपूर्ण छ?

उचित उपचार प्राप्त गर्ने बिरामीहरूले धेरै राम्रो र गुणस्तरीय जीवन बिताउन सक्छन् र उनीहरूको जीवन प्राय सामान्य मानिसहरूको सरह नै हुन्छ। तर ठीकसँग उपचार नगर्दा थालेसिमियाले बिरामीको स्वास्थ्यमा धेरै गम्भीर जटिलताहरू निम्त्याउन सक्छ र बिरामीको अकाल मृत्यु समेत हुन सक्छ।

समयमै रगत नचढाउने, आइरन चिलेसन औषधीहरू नखाने वा बेवास्ता गर्ने बिरामीको स्वास्थ्य स्थिति झनै खराब हुन्छ। यस्तो अवस्थामा शरीरमा झनै बढी मात्रामा फलाम तत्व जम्मा हुने गर्दछ। यसरी जम्मा भएको हानिकारक फलाम तत्वले शरीरका विभिन्न अंगहरूमा गम्भीर जटिलता थप्दछ। शारीरिक वृद्धि विकासमा कमी हुने, छाला कालो देखिने, थकित देखिने, शरीरमा उर्जाको कमी, मुटु सम्बन्धी समस्या, फियो बढेर ठूलो हुने, बच्चाको अनुहार तथा टाउको को हड्डीहरूको आकृति बिग्रने आदि।

त्यस्ता जटिलताहरू बिस्तारै विकसित हुन्छन् र कहिलेकाहीँ, लक्षणहरू स्पष्ट हुनुभन्दा अघि नै धेरै क्षति भइसकेको हुन्छ। त्यसैले उपचारलाई राम्ररी पालना गर्नु धेरै महत्त्वपूर्ण छ, किनकि उपचारलाई बेवास्ता गर्दा आमाबाबु र बच्चाहरूलाई केहि हानी भएको छैन भन्ने गलत धारणामा रहेको हुनसक्छ। तर पछि बिस्तारै यसका असरका लक्षणहरू देखिन्छन्।

उपचारका सम्बन्धमा बिरामी आफै सहनशील भइ उच्च मनोबलको विकास गर्नु पर्दछ। किशोर तथा अन्य पिढा र अहसैय अवस्थामा पनि यसले सहयोग पुराउछ। यसका अतिरिक्त आफ्नो स्वास्थ्यमा आमूल सुधार तथा निवारण भै पूर्ण-स्वस्थ बन्नका लागि निकट भविष्यमा आउने थेरापी तथा औषधिहरूको प्रयोग जस्तै: जिन-थेरापीले निश्चय नै जाति बनाउने समय धेरै टाढा छैन।



## थालेसिमिया उपचारले बिरामीको शिक्षामा कसरी असर गर्छ ?

थालेसिमियाको गम्भीर रूप, थालेसिमिया मेजर वा ट्रान्सफ्युजन-आश्रित भएको बिरामीलाई नियमित रूपमा रगत चढाउनु पर्छ। यसले पठनपाठन को तालिकामा हस्तक्षेप गर्छ, त्यसैले विद्यार्थी केही दिन वा हप्ता विद्यालयबाट अनुपस्थित हुन सक्छन्।

विद्यालयमा गयल भइरहँदा हुने असरलाई कम गर्नका लागि अभिभावकले विद्यालयका प्रमुख, शिक्षक-शिक्षिका र सेवीका सँग बच्चाको अवस्थाको बारेमा बताउनु पर्दछ। तसर्थ उनीहरूले विद्यार्थीको छुट्टन गएको पठनपाठनलाई पुनःपढाई दिनेछन् र विद्यालय समयमा बिरामीलाई रोगका कारणले देखापर्ने कुनैपनि समस्या वा लक्षणका बारेमा सचेत हुनेछन्।

बच्चाको ब्यक्तित्व बिकासका लागि वा थालेसिमिया भएका कारणले समाजबाट भोग्नुपर्ने कलंक र भेदभावको अन्त्य लागि सबैले बिरामी प्रति विवेक र सम्मानपूर्वक व्यवहार गर्नुपर्दछ।

