តើមានអ្វីកើតឡើងប្រសិនបើ ជំងឺតាឡាសសេមី មិនត្រូវបានព្យាបាល?

អ្នកជំងឺដែលទទួលការព្យាបាលបានត្រឹមត្រូវ អាចរស់រានមានជីវិតបានជាធម្មតា ហើយអាយុសង្ឃឹមរស់របស់ពួកគេគឺប្រហាក់ប្រហែលនឹងប្រជាជនទូទៅដែរ។

ក្នុងករណីមិនបានទទួលការព្យាបាលបានត្រឹមត្រូវ ជំងឺតាឡាសសេមីអាចផ្តល់ផលវិបាកនានាដល់សុខភាព ហើយថែមទាំងអាចបណ្តាលអោយអ្នកជំងឺស្លាប់មុនអាយុទៀតផង។ វាអាចផ្តល់ផលប៉ះពាល់យ៉ាងធ្ងន់ធ្ងរដល់មុខងារនៃសរីរាង្គមួយចំនួន ដូចជាអាចបណ្តាលអោយមានជំងឺខ្សោយបេះដូង ជំងឺក្រិនថ្លើម ជំងឺទឹកនោមផ្អែម និងបញ្ហាសុខភាពធ្ងន់ធ្ងរផ្សេងៗទៀត។

ការពិតអំពីជំងឺតាឡាសសេមី ៖

៨០% នៃអ្នកជំងឺតាឡាសសេមី រស់នៅក្នុងប្រទេសដែលមានប្រាក់ចំណូលទាប និងមធ្យម។

·អ្នកជំងឺ៨នាក់ក្នុងចំណោម១០នាក់ មិនបានដឹងទេថាពួកគេមានផ្ទុកជំងឺតាឡាសសេមី។

ក្នុងប្រទេស ដែលមានអត្រាប្រេវ៉ាឡង់កម្រិតមធ្យមនិងកម្រិតខ្ពស់ភាគច្រើន ដោយសារតែការថែទាំមិនបានដិតដល់ អ្នកជំងឺបែតតាតាឡាសេមីទម្រង់ធ្ងន់ធ្ងរមិនអាចរស់រានមានជីវិតដល់អាយុ២០ឆ្នាំទេ ។

តើសហព័ន្ធតាឡាសសេមីអន្តរជាតិ (TIF)មានតួនាទីអ្វីខ្លះ?

សហព័ន្ធតាឡាសសេមីអន្តរជាតិ (TIF) គឺជាអង្គការមិនរកប្រាក់កម្រៃ ក្រៅរដ្ឋាភិបាល ដែលតំណាងឱ្យសមាគមជាតិតាឡាសសេមីជាង ២៣០ សមាគមមកពី ៦២ ប្រទេសជុំវិញពិភពលោក ហើយគោលដៅរបស់សហព័ន្ធគឺប្តេជ្ញាចិត្តក្នុងការផ្តល់នូវភាពស្មើគ្នា ទាំងផ្នែកសុខភាព ផ្នែកសង្គម និងការថែទាំផ្សេងៗទៀត ដល់អ្នកជំងឺតាឡាសសេមី ។

សហព័ន្ធតាឡាសសេមីអន្តរជាតិ មានទំនាក់ទំនងផ្លូវការជាមួយអង្គការសុខភាពពិភពលោក (WHO) ចាប់តាំងពីឆ្នាំ ១៩៩៦ ហើយទទួលបានការពិគ្រោះយោបល់ពិសេស (Special consultative status) ជាមួយក្រុមប្រឹក្សាសេដ្ឋកិច្ច និងសង្គមរបស់អង្គការសហប្រជាជាតិ (ECOSOC) ចាប់តាំងពីឆ្នាំ ២០១៧ និងបានក្លាយជាដៃគូផ្លូវការជាមួយគណៈកម្មការអឺរ៉ុប (European Commission) ចាប់តាំងពីឆ្នាំ ២០១៨ ។

សហព័ន្ធតាឡាសសេមីអន្តរជាតិ ផ្តល់ការអប់រំដ៏ទូលំទូលាយមួយ ដោយក្នុងនោះរួមមានការបោះពុម្ពផ្សាយផ្សេងៗដែលមានការទទួលស្គាល់ជាអន្តរជាតិ ក៏ដូចជាព្រឹត្តិការណ៍ សន្និសីទ សិក្ខាសាលា និង អាហារូបករណ៍ជាដើម ដោយផ្តោតលើការអប់រំពេញមួយជីវិតសម្រាប់អ្នកជំនាញសុខភាព អ្នកជំងឺ និងក្រុមគ្រួសាររបស់ពួកគេ ក្នុងគោលបំណងលើកកម្ពស់ចំណេះដឹងអំពីជំងឺតាឡាសសេមីក្នុងសហគមន៍ទាំងមូល ក៏ដូចជាលើកកម្ពស់កម្មវិធីសុខភាពប្រកបដោយប្រសិទ្ធភាព ទាំងការបង្ការ ការត្រួតពិនិត្យ និងការគ្រប់គ្រងជំងឺតាឡាសសេមី នៅក្នុងប្រព័ន្ធថែទាំសុខភាពជាតិដោយពឹងផ្អែកលើការផ្សព្វផ្សាយជាសកល ។

សម្រាប់ព័ត៌មានបន្ថែម សូមចូលទៅកាន់គេហទំព័រ
www.thalassaemia.org.cy

THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION

© THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION 2022
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
Website: http://thalassaemia.org.cy

ប្រែសំរួលជាខ្មែរភាសាដោយ ៖ វេជ្ជបណ្ឌិត កែវ ស៊ុនរចនី

តើអ្នកធ្លាប់បានដឹងពី ជំងឺតាឡាសេមី ដែរឬទេ?

តើអ្វីជា ជំងឺតាឡាសសេមី ?

ជំងឺតាឡាសសេមី (Thalassemia) គឺជាជំងឺឈាមដែលបង្កឡើងដោយសារបម្រែបម្រួលហ្សែន ដែលនាំអោយប៉ះពាល់ដល់ការផលិតអេម៉ូក្লូប៊ីន ដែលជាម៉ូលេគុលប្រូតេអ៊ីននៅក្នុងកោសិកាឈាមក្រហមមានមុខងារដឹកជញ្ជូនអុកស៊ីហ្សែនពីសួតទៅចិញ្ចឹមរាងកាយទាំងមូល។ ភាពមិនប្រក្រតីនេះបណ្តាលឱ្យមានកង្វះកោសិកាឈាមក្រហមដែលបំពេញមុខងារក្នុងការដឹកជញ្ជូនអុកស៊ីហ្សែន និងបណ្តាលអោយមានការធ្លាក់ចុះកម្រិតអុកស៊ីហ្សែនក្នុងចរន្តឈាមដែលនាំឱ្យមានបញ្ហាសុខភាពផ្សេងៗ អាស្រ័យទៅលើប្រភេទ និងភាពធ្ងន់ធ្ងរនៃជំងឺតាឡាសសេមី។

ជំងឺ តាឡាសសេមី ចែកចេញជា ២ ប្រភេទធំៗ៖

- **ជំងឺអាល់ហ្វា តាឡាសសេមី (α-thalassaemia)៖** កើតមានឡើងនៅពេលដែលហ្សែនរបស់ប្រូតេអ៊ីន α-globin ត្រូវបានបាត់បង់ (missing) ឬផ្លាស់ប្តូរជំនួសដោយហ្សែនផ្សេងទៀត (Mutated)
- **ជំងឺបែតតា តាឡាសសេមី (β-thalassaemia)៖** · កើតមានឡើងនៅពេលដែលហ្សែនរបស់ប្រូតេអ៊ីន α-globin ត្រូវបានបាត់បង់ (missing) ឬផ្លាស់ប្តូរជំនួសដោយហ្សែនផ្សេងទៀត (Mutated)

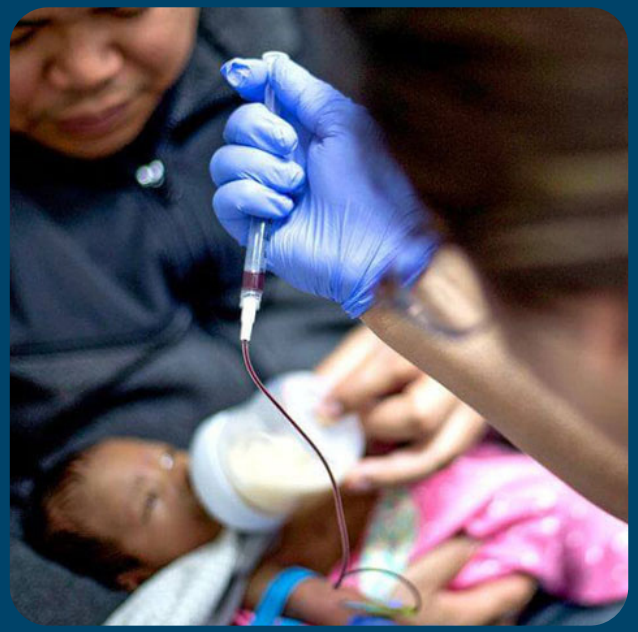
ខិត្តប័ណ្ណ (leaflet) នេះនឹងផ្តោតសំខាន់លើជំងឺបែតតា តាឡាសសេមី (β-thalassaemia) ដែលវាត្រូវបានបែងចែកជា ២ ទម្រង់ធំៗគឺ ជំងឺតាឡាសសេមីទម្រង់ធ្ងន់ធ្ងរ ***(thalassemia major)*** និង ជំងឺតាឡាសសេមីទម្រង់ស្រាល ***(thalassemia minor)***។ ប្រសិនបើអ្នកជំងឺទទួលហ្សែនតាឡាសសេមីពីឪពុកម្តាយទាំងសងខាង ពួកគេនឹងមានជំងឺតាឡាសសេមីទម្រង់ធ្ងន់ធ្ងរ (thalassemia major)។ តែប្រសិនបើអ្នកជំងឺទទួលហ្សែនតាឡាសសេមីពីម្តាយ ឬឪពុកតែម្នាង ពួកគេនឹងមានជំងឺតាឡាសសេមីទម្រង់ស្រាល (thalassemia minor) ។ អ្នកដែលមានជំងឺតាឡាសសេមីទម្រង់ស្រាល (thalassemia minor ឬអាចហៅម្យ៉ាងទៀតថា thalassemia trait ឬអ្នកផ្ទុក) មានន័យថា ពួកគេមានផ្ទុកហ្សែនដែលមានជំងឺ ប៉ុន្តែមិនមានលេចចេញជាអាការៈសញ្ញា ហើយជាទូទៅពួកគេមានសុខភាពល្អ និងអាចរស់រានមានជីវិតដូចមនុស្សទូទៅធម្មតា។

ផ្ទុយទៅវិញ បុគ្គលដែលមានបែតតា តាឡាសេមីទម្រង់ធ្ងន់ធ្ងរ (thalassemia major) អាចមានភាពស្លេកស្លាំងធ្ងន់ធ្ងរ ដែលអាចគំរាមកំហែងដល់អាយុជីវិត ហើយជាទូទៅវាផ្តល់ផលប៉ះពាល់ដល់ការលូតលាស់របស់កុមារ ហើយអាចបង្កអោយមានបញ្ហាសុខភាពធ្ងន់ធ្ងរមួយចំនួន និង រយៈពេលសង្ឃឹមរស់មានការថយចុះ ប្រសិនបើមិនបានទទួលការព្យាបាលទេ។

តើជំងឺតាឡាសសេមីបណ្តាលមកពីអ្វី? ហើយអ្នកណាខ្លះដែលប្រឈមនឹងកើតជំងឺនេះ?

ជំងឺតាឡាសសេមី គឺជាជំងឺតំណពូជ ដែលបណ្តាលមកពីភាពមិនប្រក្រតីក្នុងការបង្កបង្កើតរបស់ហ្សែន ដោយមិនពាក់ព័ន្ធនឹងកត្តាអាហារូបត្ថម្ភ ឬកត្តាបរិស្ថានផ្សេងទៀតនោះទេ។ នេះជាមូលហេតុដែលភាគរយនៃអ្នកដែលកើតជំងឺ និងអ្នកផ្ទុកជំងឺក្នុងចំនួនប្រជាជនសរុបមានភាពខុសគ្នាពីតំបន់មួយទៅតំបន់មួយនៅលើពិភពលោក។

ជំងឺតាឡាសសេមី អាចប៉ះពាល់លើប្រជាជនគ្រប់សញ្ជាតិ និងជាតិសាសន៍។ ប៉ុន្តែគេសង្កេតឃើញថា ភាគច្រើនវាកើតមានទៅលើប្រជាជនដែលមានប្រភពមកពីតំបន់ មេឌីទែរ៉ាណេ និងតំបន់ផ្សេងៗទៀតរួមមាន ប្រទេសឥណ្ឌា តំបន់មជ្ឈិមបូព៌ា តំបន់អាស៊ីអាគ្នេយ៍ និងតំបន់អាហ្វ្រិក ខណៈដែលអត្រាប្រេវ៉ាឡង់របស់វាកំពុងកើនឡើងឥតឈប់ឈរនៅទូទាំងពិភពលោក ដោយសារតែចលនាបម្លាស់ទីរបស់ប្រជាជនទៅទូទាំងពិភពលោក និង គោលការណ៍បង្ការជំងឺដែលធ្វើឡើងមិនបានត្រឹមត្រូវ (absence of effective prevention programmes)។



តើរោគសញ្ញាជំងឺតាឡាសសេមីមានអ្វីខ្លះ?

អ្នកជំងឺតាឡាសសេមីទម្រង់ធ្ងន់ធ្ងរ អាចលេចចេញជារោគសញ្ញានៅកំលុងពេល២ទៅ៣ខែក្រោយពេលកើត រហូតដល់អាយុ២ឆ្នាំដំបូងនៃជីវិត។ក្នុងករណីជំងឺស្រាល វាអាចមិនបង្ហាញនូវរោគសញ្ញាអោយយើងដឹងបានទេ លុះត្រាតែអ្នកជំងឺឈានចូលដល់វ័យកុមារ ឬរហូតដល់ពេលពួកគេធំពេញវ័យ។

រោគសញ្ញានៃជំងឺតាឡាសសេមីអាចមានការប្រែប្រួលទៅតាមកម្រិតនៃភាពធ្ងន់ធ្ងរ។ ក្នុងនោះរួមមាន ភាពស្លេកស្លាំងធ្ងន់ធ្ងរ និងបញ្ហាសុខភាពផ្សេងទៀតដូចជា៖

- **ការលូតលាស់យឺតយ៉ាវ ទាំងផ្នែករូបរាងកាយ និងបញ្ញាស្មារតី**
- **អស់កម្លាំង ល្ហិតល្ហៃ**
- **ស្បែកលឿង ឬស្លេក (ខាន់លឿង)**
- **ទឹកនោមប្រែពណ៌ក្រម៉ៅ**
- **ខូចទ្រង់ទ្រាយឆ្អឹង ជាពិសេសទម្រង់មុខ**
- **លំពែង ថ្លើម ឬបេះដូងរីកធំ**

តើការព្យាបាលជំងឺតាឡាសសេមីរួមមានអ្វីខ្លះ?

អ្នកជំងឺតាឡាសសេមីទម្រង់ធ្ងន់ធ្ងរ ត្រូវតែទទួលការចាក់បញ្ចូលឈាមជាប្រចាំពេញមួយជីវិតរបស់ពួកគេនៅចន្លោះពេលមួយទៀងទាត់ ជាធម្មតារៀងរាល់ ២ – ៥ សប្តាហ៍ម្តង។ ក្នុងករណីនេះ គេហៅថា **ជំងឺតាឡាសសេមីដែលអាស្រ័យដោយការបញ្ចូលឈាម *(transfusion-dependent thalassaemia - TDT)* ។** ប្រសិនបើអ្នកជំងឺត្រូវការការបញ្ចូលឈាមម្តងម្កាល គេហៅថា **ជំងឺតាឡាសសេមីដែលមិនអាស្រ័យដោយការបញ្ចូលឈាម (non-transfusion dependent thalassemia - NTDT) ។**

ដោយសារមានការបញ្ចូលឈាមញឹកញាប់ សារជាតិដែកនឹងមានការកើនឡើងបន្តិចម្តងៗហើយប្រមូលផ្តុំនៅក្នុងខ្លួន ដែលការប្រមូលផ្តុំនេះអាចផ្តល់ផលប៉ះពាល់ដល់សរីរាង្គផ្សេងៗ។ ជាលទ្ធផល អ្នកជំងឺត្រូវប្រើប្រាស់ថ្នាំប្រឆាំងការកើនឡើងជាតិដែកជាប្រចាំ ដែលថ្នាំទាំងនោះយើងហៅថា ថ្នាំកំចាត់ជាតិដែក (chelation agents) ។ ថ្នាំកំចាត់ជាតិដែកមានជាប្រភេទថ្នាំគ្រាប់សម្រាប់លេបតាមមាត់ ឬ ជាប្រភេទថ្នាំចាក់។

លើសពីនេះទៅទៀត ការចូលរួមចំណែកពីក្រុមគ្រូពេទ្យ និងអ្នកជំនាញច្រើនផ្នែកផ្សេងៗគ្នា ទាំងផ្នែកវេជ្ជសាស្ត្រនិងវិទ្យាសាស្ត្រ មានសារៈសំខាន់ក្នុងការគ្រប់គ្រង និងព្យាបាលផលវិបាកដែលជួបយើងប្រទះជាញឹកញាប់ក្នុងជំងឺតាឡាសសេមី ដើម្បីធានាថាអ្នកជំងឺអាចទទួលបាននូវសុខុមាលភាពមួយពេញលេញ។ .