Antonio Piga

Hematology

রোগীদের জন্য Fast Facts

বিটা থ্যালাসেমিয়া

Karger

HEALTHCARE

© S. Karger Publishers Ltd 2025

প্রথমে, তথ্যসমূহ...

1. বিটা থ্যালাসেমিয়া (BT) হল রক্তের একটি অবস্থা যা আপনি জন্ম থেকে পান। এটি আপনার লোহিত রক্তকণিকাকে প্রভাবিত করে।
2. BT জিনে পরিবর্তন (মিউটেশন) দ্বারা সৃষ্ট একটি রোগ যা পিতামাতা থেকে সন্তানের মধ্যে বাহিত হয়। যখন আপনি আপনার পিতামাতা উভয়ের কাছ থেকে জিন পরিবর্তনের উত্তরাধিকারী হন তখন আপনার BT হয়।
3. BT রোগের দুটি ধরন রয়েছে – BT মেজর এবং BT ইন্টারমিডিয়া। একজন ব্যক্তির রোগ না থাকা সত্ত্বেও BT-এর একজন সুস্থ বাহক হতে পারেন। একে BT ট্রেইট (বা BT মাইনর) বলা হয়।
4. আপনার BT রোগের ধরনের উপর চিকিৎসা নির্ভর করে। যাদের BT মেজর আছে তাদের সারাজীবন নিয়মিত রক্ত সঞ্চালনের প্রয়োজন হবে।
5. BT-এর জন্য নতুন চিকিৎসা সম্প্রতি অনুমোদিত হয়েছে বা বিশ্বজুড়ে ক্লিনিকাল ট্রায়ালগুলিতে পরীক্ষা করা হচ্ছে, আশাব্যঞ্জক ফলাফল সহ।

এই পুস্তিকাটির লক্ষ্য হল আপনাকে BT সম্বন্ধে বুঝতে সাহায্য করা যাতে আপনি আপনার অবস্থা এবং এর চিকিৎসা সম্পর্কে আপনার মেডিকেল টিমের সাথে কথা বলতে পারেন।

Karger

HEALTHCARE

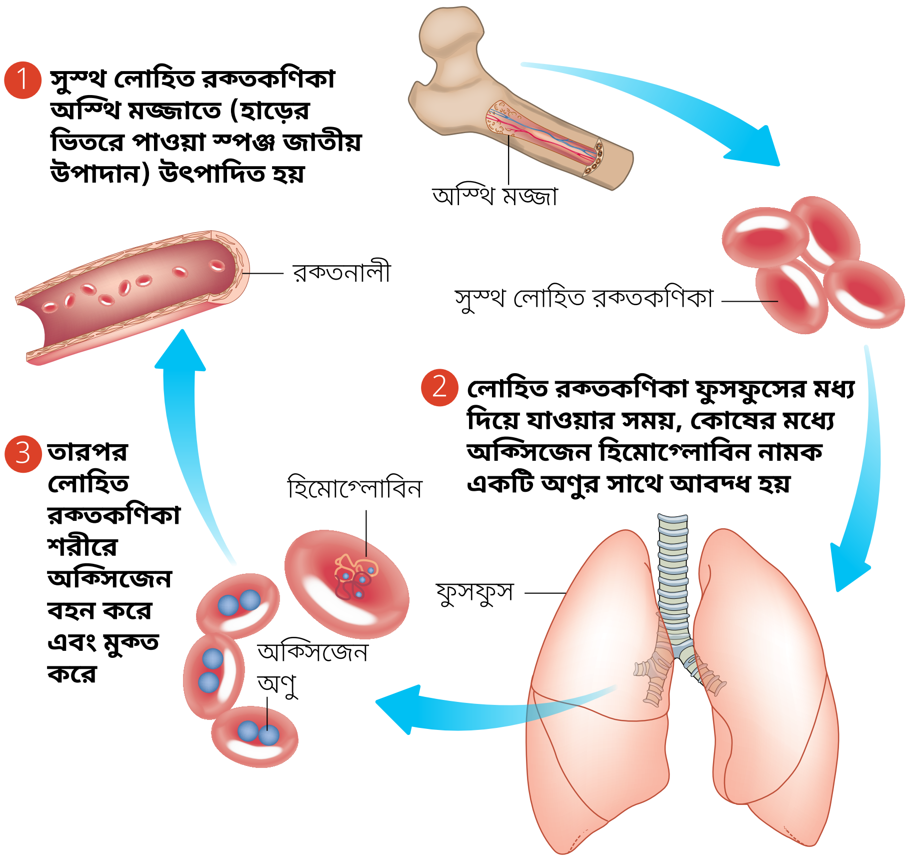
© S. Karger Publishers Ltd 2025

বিটা থ্যালাসেমিয়া কী?

থ্যালাসেমিয়া হল একটি রোগ যা আপনি জন্ম থেকে পান। এটি **লোহিত রক্তকণিকাকে** আক্রান্ত করে। এটি দু'টি প্রধান ধরনের রয়েছে: আলফা থ্যালাসেমিয়া এবং **বিটা থ্যালাসেমিয়া** (BT)। এই পুস্তিকাটি BT সম্পর্কে।

BT-তে, শরীর যথেষ্ট পরিমাণ স্বাভাবিক **হিমোগ্লোবিন** (Hb) তৈরি করে না। Hb হল লোহিত রক্তকণিকার প্রোটিন যা তাদের সমগ্র শরীর জুড়ে অক্সিজেন বহন করতে সক্ষম করে। এছাড়াও খুব কম সুস্থ লোহিত রক্তকণিকা আছে।

একে **অ্যানিমিয়া** বলে। অ্যানিমিয়া মৃদু বা গুরুতর হতে পারে। গুরুতর অ্যানিমিয়া অঙ্গপ্রত্যঙ্গের ক্ষতি করতে পারে এবং প্রাণঘাতী হতে পারে।



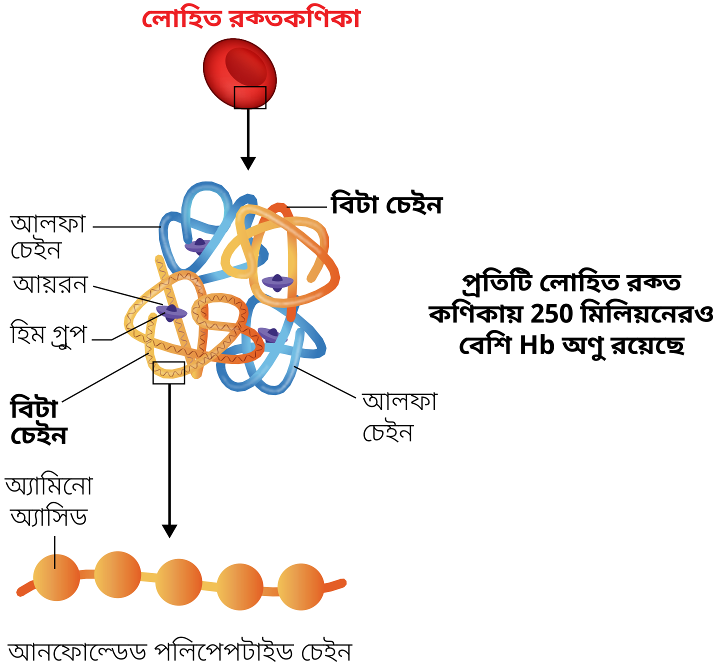
© S. Karger Publishers Ltd 2025

BT-এর প্রকারভেদ

BT বিভিন্ন ধরনের আছে (পৃষ্ঠা 8 দেখুন)। আপনার অবস্থা কতটা গুরুতর এবং আপনার উপসর্গ কতটা খারাপ তা আপনার কোন ধরন আছে তার উপর নির্ভর করে। আপনার কোনো উপসর্গ নাও থাকতে পারে, অথবা আপনার আজীবন চিকিৎসার প্রয়োজন হতে পারে।

হিমোগ্লোবিন সঠিকভাবে তৈরি হয় না কেন?

স্বাভাবিক পরিপক্ক Hb-এর প্রতিটি অণু চারটি প্রোটিন চেইন নিয়ে গঠিত - দু'টি আলফা চেইন এবং দু'টি বিটা চেইন। আপনার যদি BT থাকে, তবে আপনার শরীর যথেষ্ট পরিমাণে বিটা চেইন তৈরি করছে না। এর মানে আপনি যথেষ্ট পরিমাণ স্বাভাবিক Hb তৈরি করতে পারবেন না, তাই আপনার শরীর জুড়ে কম অক্সিজেন বাহিত হতে পারে।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

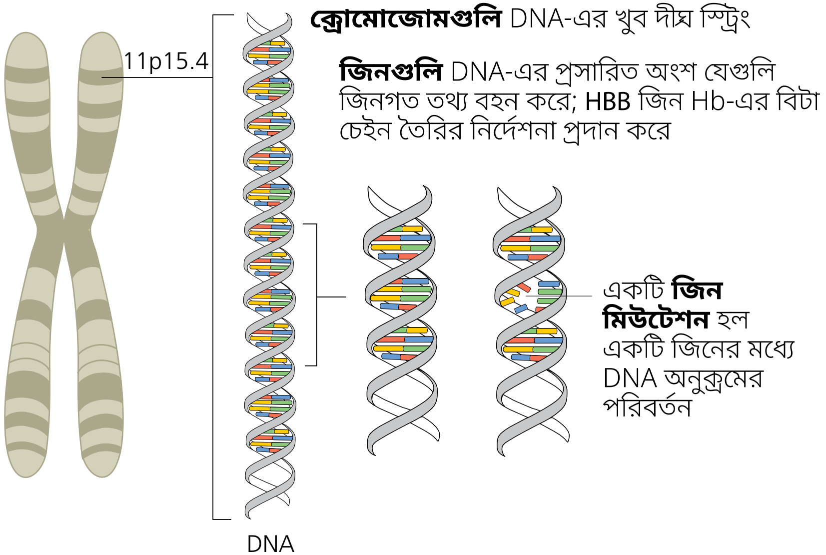
বিটা থ্যালাসেমিয়া কী কারণে হয়?

BT একটি **জিনগত অবস্থা**। এর মানে এটি জিনের একটি পরিবর্তন (যাকে **মিউটেশনও** বলা হয়) দ্বারা সৃষ্ট হয়। বিভিন্ন ধরনের পরিবর্তন হতে পারে – কিছু ক্ষেত্রে Hb-এর বিটা চেইন সম্পূর্ণভাবে হারিয়ে যায়, আবার অন্য ক্ষেত্রে বিটা চেইন উৎপাদনে ঘাটতি দেখা যায়।

জিনগুলি কী?

আপনার **জিনগুলি** আপনার সমস্ত শরীরের বৃদ্ধি, বিকাশ এবং কার্যকারিতার জন্য নির্দেশাবলী বহন করে।

জিনগুলি **ক্রোমোজোমে** পাওয়া যায়। মানবদেহের প্রতিটি কোষে 23 জোড়া ক্রোমোজোম থাকে – অর্থাৎ মোট 46টি ক্রোমোজোম। প্রতিটি ক্রোমোজোমে 55 থেকে 20 000টি জিন থাকে।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

জিনগুলিও জোড়ায় জোড়ায় থাকে – আপনি আপনার মায়ের কাছ থেকে একটি অনুলিপি এবং আপনার বাবার কাছ থেকে একটি অনুলিপি উত্তরাধিকারসূত্রে পান। এক জোড়া ক্রোমোজোম এক জোড়া জিন বহন করে (প্রতিটি ক্রোমোজোমে একটি করে জিন)।

জিনের প্রতিটি জোড়া একটি একক প্রোটিন তৈরি করার কোড বহন করে।

যে জিন Hb-এর বিটা চেইন প্রোটিন তৈরির নির্দেশাবলী বহন করে তাকে *HBB* বলে।

কার BT হয়?

BT বিশ্বের কিছু অংশে বেশি দেখা যায় যেখানে বর্তমানে বা আগে থেকে ম্যালেরিয়া একটি সমস্যা (উদাহরণস্বরূপ, ভূমধ্যসাগরীয়, মধ্যপ্রাচ্য, উত্তর আফ্রিকা, ভারত এবং দক্ষিণ-পূর্ব এশিয়া) এবং যাদের পূর্বপুরুষ এই অঞ্চলগুলি থেকে উদ্ভূত তাদের মধ্যে। কারণ জিনের যে পরিবর্তনগুলির কারণে BT দেখা দেয়, সেগুলি **ম্যালেরিয়ার** বিরুদ্ধেও কিছু সুরক্ষা প্রদান করে।

সময়ের সাথে সাথে, জনসংখ্যার মধ্যে BT জিন পরিবর্তন হওয়া মানুষের সংখ্যার অনুপাত বেড়েছে এবং, যেহেতু মানুষ বিশ্বজুড়ে পরিযান করে, অন্যান্য অঞ্চলেও BT আরও সাধারণ হয়ে উঠেছে।

আমার প্রশ্নাবলী

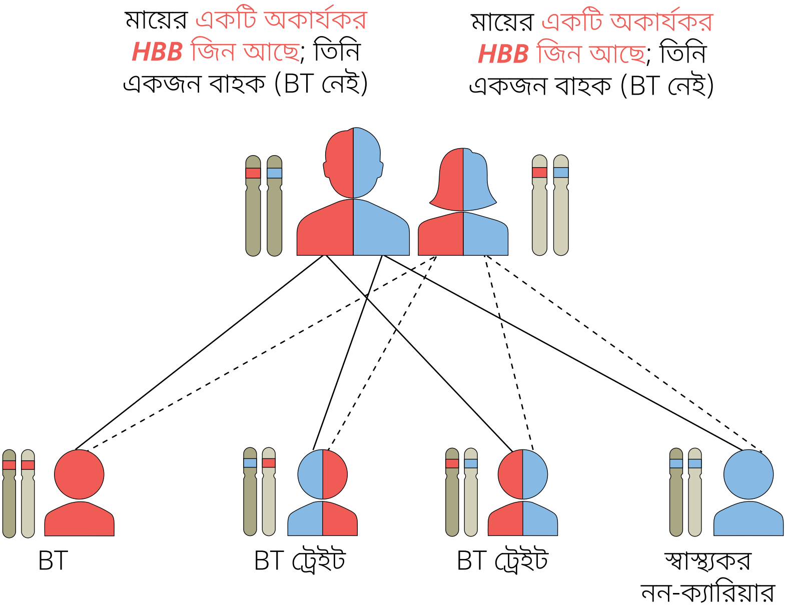
আপনি আপনার ডাক্তারকে জিজ্ঞাসা করতে চান এমন যেকোনো কিছু সম্পর্কে এখানে নোট করুন...

© S. Karger Publishers Ltd 2025

উত্তরাধিকারসূত্রে বিটা থ্যালাসেমিয়া পাওয়া

BT প্রায় সবসময়ই একটি **রিসেসিভ জিনগত অবস্থা**। রিসেসিভ অবস্থায়, রোগ তৈরি করতে একটি জোড়ার উভয় জিনকে আক্রান্ত হতে হয়। এর মানে হল এই অবস্থার জন্য আপনাকে আপনার পিতামাতা উভয়ের কাছ থেকে একটি পরিবর্তিত বা মিউটেট হওয়া জিন উত্তরাধিকারসূত্রে পেতে হবে। সুতরাং, হয় আপনার পিতামাতার নিজেদেরই BT আছে, অথবা, আরও সাধারণভাবে, তারা একটি পরিবর্তিত *HBB* জিনের 'বাহক'।

বাহকদের একটি পরিবর্তিত *HBB* জিন এবং একটি সুস্থ *HBB* জিন রয়েছে। যেহেতু তাদের একটি সুস্থ জিন রয়েছে, তারা এখনও যথেষ্ট মাত্রায় সুস্থ Hb বিটা চেইন প্রোটিন তৈরি করতে পারে। তাদের কখনই BT হবে না, কিন্তু তারা তাদের সন্তানদের মধ্যে পরিবর্তিত জিন প্রেরণ করতে পারে।



একটি একক পরিবর্তিত *HBB* জিনের বাহক হওয়াকে **বিটা থ্যালাসেমিয়া ট্রেইট** অথবা **বিটা থ্যালাসেমিয়া মাইনর** বলা হয়। 13 পৃষ্ঠায় এটি সম্পর্কে এবং এটির অর্থ আপনার জন্য কী তা নিয়ে একটি পৃথক বিভাগ রয়েছে।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

কীভাবে জিন পরিবর্তন বিটা থ্যালাসেমিয়া সৃষ্টি করে?

HBB জিনের বিভিন্ন পরিবর্তন রয়েছে যার কারণে BT হতে পারে। আপনি কতটা মারাত্মকভাবে আক্রান্ত হবেন তা নির্ভর করবে আপনার কোন ধরনের জিন পরিবর্তন রয়েছে তার উপর। দু'টি প্রধান ধরনের পরিবর্তন আছে:

- যেগুলোর ফলে স্বাভাবিকের চেয়ে কম বিটা চেইন প্রোটিন তৈরি হয়। ডাক্তাররা এটিকে β^+ হিসাবে লেখেন।
- যেগুলোর ফলে কোনো বিটা চেইন প্রোটিন তৈরি হয় না। ডাক্তাররা এটিকে β^0 হিসাবে লেখেন।

যেহেতু দুটি *HBB* জিন আছে, একজন ব্যক্তির এই ধরনের পরিবর্তনের সংমিশ্রণ থাকতে পারে। আপনার β^+/β^+, β^+/β^0 বা β^0/β^0 থাকতে পারে।

যদি জোড়ার শুধুমাত্র একটি জিন প্রভাবিত হয় (BT ট্রেইট), আপনার β^+/β বা β^0/β থাকতে পারে। এর অর্থ কী সে সম্পর্কে আরও জানতে পৃষ্ঠা 13 দেখুন।

আরেকটি সম্ভাব্য জিন পরিবর্তন আছে, যাকে HbE বলা হয়। এর ফলে হিমোগ্লোবিন E নামে পরিচিত একটি অস্বাভাবিক ধরনের Hb উৎপন্ন হয়। সুতরাং, আপনার β^+/E^+ বা β^0/E^+ জিনের সমন্বয়ও থাকতে পারে।

আমার জিনের পরিবর্তন হল...

© S. Karger Publishers Ltd 2025

বিটা থ্যালাসেমিয়ার প্রকারভেদ

আপনি উত্তরাধিকারসূত্রে কোন ধরনের জিন পরিবর্তন পেয়েছেন তার উপর নির্ভর করে BT-এর লক্ষণগুলি পরিবর্তিত হয়। যেহেতু এটি জটিল এবং জিনিসগুলিকে সহজ করার জন্য, ডাক্তাররা সাধারণত BT আক্রান্ত ব্যক্তিদের দুটি গ্রুপে রাখেন, তাদের জিনের পরিবর্তন নির্বিশেষে – যারা নিয়মিত রক্ত সঞ্চালনের উপর নির্ভর করে এবং যারা করেন না। সুতরাং, আপনার BT **ট্রান্সফিউশন ডিপেন্ডেন্ট বা সঞ্চালন নির্ভর** কিংবা **নন-ট্রান্সফিউশন ডিপেন্ডেন্ট বা অ-সঞ্চালন নির্ভর** হিসাবে বর্ণনা করা যেতে পারে। যাদের নিয়মিত রক্ত সঞ্চালনের প্রয়োজন হয় তাদের আরও গুরুতর অ্যানিমিয়া (কম সুস্থ লোহিত রক্তকণিকা) থাকে।

সাধারণত ব্যবহৃত শব্দগুচ্ছ

আপনি হয়তো **বিটা থ্যালাসেমিয়া ইন্টারমিডিয়া** এবং **বিটা থ্যালাসেমিয়া মেজর** শব্দগুলিও শুনে থাকবেন।

- BT ইন্টারমিডিয়া (পৃষ্ঠা 15 দেখুন) কম গুরুতর রোগের বর্ণনা দেয় যার জন্য নিয়মিত রক্ত সঞ্চালনের প্রয়োজন হয় না (যদিও আপনার বয়স বাড়ার সাথে সাথে আপনার আরও সঞ্চালনের প্রয়োজন হতে পারে)। এটি সাধারণত তখন ঘটে যখন একটি বা উভয় জিনের পরিবর্তন কম গুরুতর হয়।

- BT মেজর শৈশবের শুরু থেকেই গুরুতর রোগের বর্ণনা দেয় যার জন্য আজীবন নিয়মিত রক্ত সঞ্চালনের প্রয়োজন হয়। এটি সাধারণত জিনের দু'টি গুরুতর পরিবর্তনের সংমিশ্রণের ফলে হয়।

অন্যান্য ধরনের উত্তরাধিকারসূত্রে প্রাপ্ত রক্তের ব্যাধি

কখনও কখনও মানুষ BT জিনের পরিবর্তন এবং Hb উৎপাদনকে প্রভাবিত করে এমন অন্য একটি অবস্থা সৃষ্টি করে এমন একটি জিন পরিবর্তনের সংমিশ্রণ উত্তরাধিকারসূত্রে পান। উদাহরণস্বরূপ, কিছু মানুষের একটি BT জিনের পরিবর্তন এবং এমন একটি জিনের পরিবর্তন যা **সিকেল সেল রোগের** কারণ, তা থাকে: এই সংমিশ্রণটি সিকেল BT নামক একটি রোগের কারণ হয়। আরেকটি অবস্থা হল আলফা জিন ট্রিপ্লিকেশন।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

স্ক্রীনিং এবং রোগ নির্ণয়

নবজাতকের স্ক্রীনিং

বিশ্বের কিছু অংশে সমস্ত নবজাতক শিশুদের বিভিন্ন জিনগত অবস্থার জন্য স্ক্রীন করা হয়। একজন নার্স একটি সূক্ষ্ম সুই দিয়ে শিশুর গোড়ালি ফুটো করবেন এবং নিষ্পেষণ করে কয়েক ফোঁটা রক্ত বের করবেন, যা পরীক্ষার জন্য ব্যবহার করা হয়। হিল প্রিক টেস্ট সব ধরনের থ্যালাসেমিয়ার জন্য নির্ভরযোগ্য পরীক্ষা নয় কিন্তু এটি BT মেজর শনাক্ত করতে পারে।

রোগ নির্ণায়ক পরীক্ষা

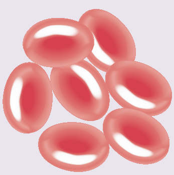
যে সকল শিশুদের মধ্যে BT-এর সবচেয়ে গুরুতর রূপ দেখা দেয় তাদের 3 মাস বয়স থেকে লক্ষণগুলির বিকাশ হতে পারে।

যদি আপনার সন্তানের এমন উপসর্গ থাকে যার জন্য তাকে BT আক্রান্ত বলে মনে হয়, আপনার ডাক্তার রক্ত পরীক্ষার জন্য অনুরোধ করবেন। এই পরীক্ষাগুলি অ্যানিমিয়ার সবচেয়ে সাধারণ কারণকে বাতিল করতে আয়রনের ঘাটতির সন্ধান করে।

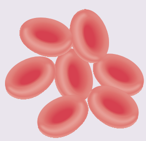
রক্ত পরীক্ষাগুলি Hb স্তর, লোহিত রক্তকণিকার আকৃতি এবং আকার বিশ্লেষণ করবে এবং Hb অণুর গঠনে পরিবর্তনগুলি সন্ধান করবে। BT জিন পরিবর্তনের বাহক এবং BT আক্রান্ত ব্যক্তিদের স্বাভাবিকের চেয়ে ছোট লোহিত রক্তকণিকা থাকে। এটি BT-এর একটি বিশেষ বৈশিষ্ট্য যা মাইক্রোসাইটোসিস নামে পরিচিত। BT-এর জন্য নির্দিষ্ট পরীক্ষাটি সাধারণত HPLC – হাই পারফরম্যান্স লিকুইড ক্রোমাটোগ্রাফি বা উচ্চ কার্যক্ষমতা সম্পন্ন তরল ক্রোমাটোগ্রাফি – বা কখনও কখনও ইলেক্ট্রোফোরেসিস।

সাধারণত ব্যবহৃত শব্দগুচ্ছ

মাইক্রোসাইটোসিস অস্বাভাবিকভাবে ছোট লোহিত রক্তকণিকাকে বর্ণনা করতে ব্যবহৃত একটি শব্দ।



স্বাভাবিক লোহিত রক্তকণিকা



মাইক্রোসাইটিক লোহিত রক্তকণিকা

© S. Karger Publishers Ltd 2025

DNA পরীক্ষা

BT এর সাথে 400টিরও বেশি জিনের পরিবর্তন যুক্ত। আপনার হওয়া নির্দিষ্টগুলি পরিবর্তনগুলি শনাক্ত করতে রক্তের নমুনার উপর DNA (জেনেটিক) পরীক্ষা করা দরকার। এই পরীক্ষার জন্য নমুনাটি একটি বিশেষ পরীক্ষাগারে পাঠানোর প্রয়োজন হতে পারে।

আমার প্রশ্নাবলী
আপনি আপনার ডাক্তারকে জিজ্ঞাসা করতে চান এমন যেকোনো কিছু সম্পর্কে এখানে নোট করুন...

© S. Karger Publishers Ltd 2025

গর্ভাবস্থার স্ক্রীনিং

আপনার জাতিগত পটভূমি বা পারিবারিক ইতিহাসের উপর নির্ভর করে, আপনি যদি পরিবার শুরু করার পরিকল্পনা করেন তবে আপনার ডাক্তার আপনাকে থ্যালাসেমিয়ার জন্য রক্ত পরীক্ষা করার পরামর্শ দিতে পারেন।

আদর্শভাবে, গর্ভাবস্থা শুরু হওয়ার আগে BT পরীক্ষা করা উচিত। কিন্তু বাস্তবে, বেশিরভাগ মহিলারা সাধারণত গর্ভবতী হওয়ার পরে যখন প্রথমবার তাদের ডাক্তারের কাছে যান তখন তাদের রক্ত পরীক্ষা করা হয়। যদি আপনার রক্ত পরীক্ষায় অ্যানিমিয়া এবং/অথবা ছোট লোহিত রক্তকণিকা দেখায়, তাহলে আপনার ডাক্তার BT-এর জন্য আরও পরীক্ষা করানোর পরামর্শ দিতে পারেন। যদি আপনার BT ট্রেইট (একটি পরিবর্তিত জিন) পাওয়া যায়, তাহলে শিশুর বাবাকেও পরীক্ষা করাতে হবে, আপনার শিশুর BT নিয়ে জন্ম নেওয়ার ঝুঁকি আছে কিনা তা দেখতে।

জেনেটিক কাউন্সেলিং এবং গর্ভাবস্থা

যদি আপনার ডাক্তার সন্দেহ করেন যে আপনার BT জিন পরিবর্তন আছে, তাহলে তারা আপনাকে এবং আপনার সঙ্গীকে জেনেটিক কাউন্সেলিং করানোর পরামর্শ দিতে পারেন। কাউন্সিলর আপনাকে কেন BT-এর জন্য 'ঝুঁকিতে থাকা দম্পতি' হিসাবে বিবেচনা করা হয় তা বুঝতে সাহায্য করবেন এবং আপনার পরীক্ষার ফলাফলের অর্থ কী তা ব্যাখ্যা করবেন।

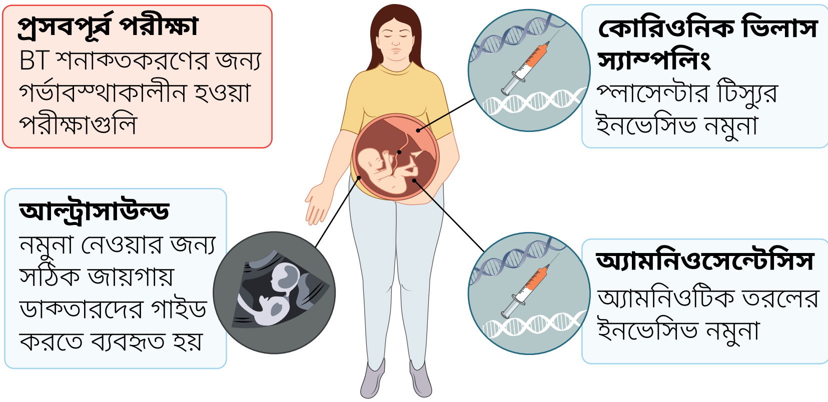
যদি রক্ত পরীক্ষার ফলাফল দেখায় যে আপনার সন্তানের BT নিয়ে জন্ম নেওয়ার ঝুঁকি রয়েছে, তাহলে কাউন্সিলর ধারাবাহিকভাবে সহায়তা প্রদান করবেন। গর্ভাবস্থার পরিকল্পনা করার সময় আপনি আপনার বিকল্পগুলি নিয়ে আলোচনা করতেও সক্ষম হবেন। কিছু দম্পতি ইন ভিট্রো ফার্টিলাইজেশন (**IVF** বা টেস্ট টিউব বেবি) বেছে নেন যাতে নিষিক্ত ডিম্বাণু রোপণের আগে জেনেটিক পরীক্ষা করা যায়। এটি নিশ্চিত করে যে শিশুর BT নেই।

আপনি যদি ইতিমধ্যেই গর্ভবতী হয়ে থাকেন এবং শিশুর BT হওয়ার ঝুঁকি থাকে, তাহলে গর্ভাশয়ে থাকা অবস্থায় শিশুর পরীক্ষা করা সম্ভব। এটি সাধারণত দু'টি উপায়ে করা হয়:

- প্লাসেন্টার একটি ছোট নমুনা নেওয়া (কোরিওনিক ভিলাস স্যাম্পলিং)
- শিশুর চারপাশের তরল পরীক্ষা করা (অ্যামনিওসেন্টেসিস)।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

আপনি কোন পরীক্ষা করবেন তা নির্ভর করে আপনি গর্ভাবস্থার মধ্য দিয়ে কতটা সময় পার করছেন। উভয় পরীক্ষা গর্ভপাতের সামান্য কিছু ঝুঁকি বহন করে, তাই আপনার ডাক্তার শুধুমাত্র প্রয়োজন হলেই পরীক্ষার পরামর্শ দেবেন।



কিছু নন-ইনভেসিভ পরীক্ষা রয়েছে যা তদন্তাধীন, যেমন মায়ের রক্তপ্রবাহে পাওয়া ভ্রূণের DNA পরীক্ষা করা। এগুলি ভবিষ্যতে উপযোগী হতে পারে, তবে এগুলি বর্তমানে থ্যালাসেমিয়ায় ব্যবহার করার জন্য যথেষ্ট সঠিক নয় এবং উচ্চ মাত্রার ভুল ফলাফল দেয়।

যদি পরীক্ষাগুলি নির্দেশ করে যে কোনো শিশু গুরুতর BT নিয়ে জন্মগ্রহণ করতে পারে, তাহলে আপনার কাউন্সিলর আপনাকে গর্ভাবস্থা বজায় রাখবেন কিনা সেই কঠিন সিদ্ধান্ত গ্রহণ করতে আপনাকে গাইড করতে পারেন। প্রত্যেক দম্পতির জন্য উপযুক্ত এমন একক কোনো উত্তর নেই। সিদ্ধান্তটি সাংস্কৃতিক, সামাজিক, আধ্যাত্মিক এবং ধর্মীয় বিশ্বাস সহ বিভিন্ন কারণের উপর নির্ভর করে। রোগ সম্পর্কে সম্পূর্ণরূপে অবহিত হওয়া আপনাকে সিদ্ধান্ত নিতে সাহায্য করবে।

সাধারণত ব্যবহৃত শব্দগুচ্ছ

ইনভেসিভ স্যাম্পলিং মানে শরীরের ভিতর থেকে টিস্যু বা তরলের নমুনা নেওয়া। এটি একটি সুই বা ত্বকে কাটা বা শরীরের খোলা অংশের মাধ্যমে করা হয়।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

বিটা থ্যালাসেমিয়া ট্রেইট

আপনার যদি শুধুমাত্র একটি পরিবর্তিত *HBB* জিন থাকে, তাহলে আপনি BT-এর সুস্থ বাহক কিন্তু আপনার এই রোগটি নেই এবং কখনও হবে না। একে **বিটা থ্যালাসেমিয়া ট্রেইট** বা **বিটা থ্যালাসেমিয়া মাইনর** বলে।

সাধারণত BT ট্রেইট লক্ষণ সৃষ্টি করে না তাই আপনি হয়তো জানবেন না যে আপনার BT জিন পরিবর্তন রয়েছে। একটি নিয়মিত রক্ত পরীক্ষা সন্দেহ জাগাতে পারে যে আপনি একজন বাহক কিন্তু এটি প্রমাণ করতে পারবে না – থ্যালাসেমিয়ার কোনো পরিবর্তন খুঁজে পেতে আপনার রক্তের নমুনায় নির্দিষ্ট DNA (জেনেটিক) পরীক্ষা করা দরকার।

BT বাহকেরা হলেন সুস্থ মানুষ যাদের থ্যালাসেমিয়া নেই। আপনার মৃদু অ্যানিমিয়া থাকতে পারে, তবে সাধারণত এর চিকিৎসার প্রয়োজন হয় না। আপনি গাত্রবর্ণ ফ্যাকাশে হয়ে যেতে পারে।

একটি মাইক্রোস্কোপের নিচে, আপনার লোহিত রক্তকণিকা ছোট দেখাবে (মাইক্রোসাইটোসিস)। একজন ডাক্তার যিনি আপনার চিকিৎসাজনিত ইতিহাস জানেন না তিনি অনুমান করতে পারেন যে এটি কম আয়রনের কারণে হয়েছে, কিন্তু তা নয় এবং আপনার আয়রন সাপ্লিমেন্টের প্রয়োজন নেই। আসলে, যতক্ষণ না একটি নির্দিষ্ট রক্ত পরীক্ষা দেখাচ্ছে যে আপনার অবশ্যই ঘাটতি রয়েছে আপনার আয়রন সাপ্লিমেন্ট বা সম্পূরক গ্রহণ করা উচিত নয়।

আমার সন্তান থাকলে ঝুঁকি কী?

আপনি যদি 6 পৃষ্ঠার চিত্রের দিকে ফিরে তাকান, আপনি দেখতে পাবেন যে আপনি যদি একটি পরিবর্তিত *HBB* জিন বহন করেন তবে আপনি গর্ভধারণ করতে সক্ষম হয়েছেন এমন প্রতিটি গর্ভাবস্থায় এটি একটি শিশুর মধ্যে বাহিত হওয়ার সম্ভাবনা 2-এর মধ্যে 1 (50%)।

যদি আপনার সঙ্গীরও BT ট্রেইট থাকে, তাহলে একটি শিশুর BT হওয়ার সম্ভাবনা 4-এর মধ্যে 1 (25%) এবং তাদের জিন মিউটেশন উত্তরাধিকারসূত্রে বিন্দুমাত্র না পাওয়ার সম্ভাবনা 4-এর মধ্যে 1 (25%)।

আপনার BT ট্রেইট থাকলে আপনার ডাক্তার আপনাকে জেনেটিক কাউন্সেলিং করার পরামর্শ দিতে পারেন। **স্ক্রীনিং এবং রোগ নির্ণয়ের** বিভাগে 11 পৃষ্ঠায় এটি সম্পর্কে আরও দেওয়া রয়েছে।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

আমি নিজেকে সাহায্য করতে কী করতে পারি?

আপনার মৃদু অ্যানিমিয়া থাকলে আপনি ক্লান্ত বোধ করতে পারেন, বিশেষ করে যদি আপনার শরীর কোনো অতিরিক্ত চাপের মধ্যে থাকে, যেমন গর্ভাবস্থায়, বা যদি আপনার সংক্রমণ হয়ে থাকে বা আপনার অস্ত্রোপচার হয়। আপনি নিজেকে সুস্থ রাখতে সাহায্য করতে পারেন এগুলির মাধ্যমে

- স্বাস্থ্যকর খাওয়া
- নিয়মিত ব্যায়াম করা
- ধূমপান বা অত্যধিক মদ্যপান না করা।

আমি কি অন্য লোকেদের বলবো?

কখন এবং কীভাবে আপনি লোকেদের জানাবেন যে আপনি একজন থ্যালাসেমিয়া বাহক? সহজ উত্তরটি হল: যখনই আপনি প্রস্তুত। বেশিরভাগ ক্ষেত্রে, আপনি যদি না চান তবে আপনার কাউকে জানানোর প্রয়োজন নেই। তবে আপনি যদি ভবিষ্যতে একটি পরিবার শুরু করার কথা ভেবে থাকেন তাহলে বিশেষভাবে আপনার সঙ্গীর সাথে আপনাকে খোলামেলা হতে হবে। তাদেরও পরীক্ষা করাতে হবে।

জিনগত সমস্যা সম্পর্কে কথা বলা কঠিন হতে পারে। মানুষ মাঝে মাঝে মনে করে যে এটা তাদের দোষ। কিন্তু আপনি উত্তরাধিকারসূত্রে যে জিনগুলি প্রাপ্ত করেন তার উপর আপনার কোনো নিয়ন্ত্রণ নেই। আপনি অন্যদের BT সম্বন্ধে আরও বুঝতে সাহায্য করার জন্য এই পুস্তিকাটি ব্যবহার করতে পারেন।

আমার প্রশ্নাবলী

BT ট্রেইট আপনাকে বা আপনার সন্তানকে কীভাবে প্রভাবিত করতে পারে সে সম্পর্কে আপনার যেকোনো প্রশ্ন এখানে নোট করুন...

© S. Karger Publishers Ltd 2025

বিটা থ্যালাসেমিয়া ইন্টারমিডিয়া

BT ইন্টারমিডিয়ার উপসর্গ যেকোনো সময়ে দেখা দিতে পারে। আপনার ট্রান্সফিউশন বা সঞ্চালনের প্রয়োজন নাও হতে পারে কারণ এটি আপনার অ্যানিমিয়ার তীব্রতা এবং আপনাকে দীর্ঘমেয়াদী জটিলতা প্রতিরোধ বা নিয়ন্ত্রণ করতে হবে কিনা তার উপর নির্ভর করে। আপনার ডাক্তার আপনাকে এই বিষয়ে পরামর্শ দেবেন।

লক্ষণ ও উপসর্গ

আপনার থাকতে পারে:

- ফ্যাকাশে চেহারা
- সক্রিয় থাকাকালীন বা ব্যায়াম করার সময় শক্তির অভাব
- আশানুরূপ বৃদ্ধি না হওয়া
- আশানুরূপ ওজন বৃদ্ধি না হওয়া
- প্লীহা বড় হওয়ার কারণে পেট ফুলে যাওয়া।

অবস্থাটি প্রাথমিকভাবে নির্ণয় করতে হলে এগুলিই একমাত্র উপসর্গ হতে পারে।

প্লীহা বড় হয় কারণ এর একটি কাজ হল পুরানো এবং ত্রুটিপূর্ণ লোহিত রক্তকণিকাকে পুনর্ব্যবহার করা এবং অপসারণ করা।

যখন শরীর চাপের মধ্যে থাকে তখন উপসর্গগুলি আরও খারাপ হতে পারে, কারণ অক্সিজেনের প্রয়োজন বেশি থাকে। চাপের মধ্যে রয়েছে সংক্রমণ হওয়া, অস্ত্রোপচার থেকে সুস্থ হওয়ার এবং গর্ভবতী থাকাকালীন সময়ে।

আমার প্রশ্নাবলী

BT ইন্টারমিডিয়া আপনাকে বা আপনার সন্তানকে কীভাবে প্রভাবিত করতে পারে সে সম্পর্কে আপনার যেকোনো প্রশ্ন এখানে নোট করুন...

© S. Karger Publishers Ltd 2025

বিটা থ্যালাসেমিয়া মেজর

BT মেজর একটি জীবনব্যাপী রোগ, যার লক্ষণগুলি সাধারণত জীবনের প্রথম 2 বছরে প্রদর্শিত হয়।

লক্ষণ ও উপসর্গ

BT মেজর গুরুতর লক্ষণ ও উপসর্গ সৃষ্টি করে কারণ শরীর স্বাভাবিক Hb তৈরি করতে সক্ষম হয় না। এটি একটি ট্রান্সফিউশন-ডিপেন্ডেন্ট বা সঞ্চালন-নির্ভর অবস্থা।

গুরুতর অ্যানিমিয়ার কারণে প্রথম বছরে BT মেজরযুক্ত শিশুরা রোগা এবং ফ্যাকাশে হয়ে যায়। তাদের মধ্যে হাড় পরিবর্তনের প্রাথমিক লক্ষণও দেখা যায় (পৃষ্ঠা 17 দেখুন)।

কেন চিকিৎসা গুরুত্বপূর্ণ?

BT মেজর আক্রান্ত সমস্ত শিশু এবং প্রাপ্তবয়স্কদের জন্য রোগ নিয়ন্ত্রণ করা এবং যতদূর সম্ভব জটিলতা প্রতিরোধ করার চেষ্টা করতে চিকিৎসা করা গুরুত্বপূর্ণ। যদি আপনি তা না করেন, আপনার সমস্যা হওয়ার সম্ভাবনা আরও বেশি হবে কারণ আপনার শরীর ত্রুটিপূর্ণ লোহিত রক্তকণিকাগুলির সাথে মানিয়ে নেওয়ার চেষ্টা করে।

পৃষ্ঠা 17-এ **জটিলতা** বিভাগে এগুলি সম্পর্কে আরও দেওয়া রয়েছে।

আমার প্রশ্নাবলী

BT মেজর আপনাকে বা আপনার সন্তানকে কীভাবে প্রভাবিত করতে পারে সে সম্পর্কে আপনার যে কোনো প্রশ্ন এখানে নোট করুন...

© S. Karger Publishers Ltd 2025

জটিলতা

আপনার যদি BT থাকে তবে অনেকগুলি জটিলতা রয়েছে যা আপনার মধ্যে বিকাশ হতে পারে। এর মধ্যে কিছু এই রোগেরই ফলাফল, বিশেষ করে যদি আপনার প্রয়োজনীয় চিকিৎসা না হয়ে থাকে। অন্যগুলি রোগ এবং এর চিকিৎসার সংমিশ্রণের ফলাফল।

হাড়ের পরিবর্তন

BT মেজর (এবং কিছু BT ইন্টারমিডিয়াতে) আক্রান্ত শিশু যারা চিকিৎসা গ্রহণ করে না তাদের হাড়ের বিকৃতি থাকতে পারে যা সময়ের সাথে ধীরে ধীরে বিকাশ লাভ করে। মাথার খুলি প্রসারিত হয় এবং ভারী বা চওড়া ভ্রু তৈরি হয়। আপনার ডাক্তার এটিকে '**বসিং**' বলতে পারেন। গালের হাড়গুলি বড় হয়ে যায়, যা মুখ, নাক এবং চোখের আকৃতি পরিবর্তন করে। এটি দাঁতের অবস্থানকেও প্রভাবিত করে।

'বসিং' এর অর্থ এই নয় যে হাড়গুলি শক্ত হয়ে যায় – বরং এগুলি আরও পাতলা এবং আরও ভঙ্গুর হয়। আপনার ডাক্তার এটিকে **অস্টিওপেনিয়া** বা **অস্টিওপরোসিস** বলতে পারেন। এটি প্রধানত মেরুদণ্ড, পাঁজর, শ্রোণী এবং লম্বা হাড়ের ভেঙে যাওয়ার ঝুঁকি বাড়ায়।

সাধারণত ব্যবহৃত শব্দগুচ্ছ

অস্টিওপেনিয়া মানে আপনার হাড়গুলি আরও পাতলা এবং আরও ভঙ্গুর হতে শুরু করেছে। **অস্টিওপরোসিস** মানে আপনার হাড় আরও গুরুতরভাবে পাতলা হয়ে যাওয়া।

কেন হাড়ের বিকৃতি ঘটে? সাধারণত, **অস্থি মজ্জা** নামক একটি টিস্যু দ্বারা হাড়ের ভিতরে রক্তকণিকা তৈরি হয়। BT-তে সঞ্চালিত লোহিত রক্তকণিকা কম থাকে এবং স্বাভাবিকের চেয়ে কম Hb থাকে। এটি পূরণ করার চেষ্টা করার জন্য, অস্থি মজ্জা অতিরিক্ত সক্রিয় হয়ে ওঠে এবং আরও বেশি করে লোহিত রক্তকণিকা তৈরি করে। কিন্তু যেহেতু এগুলি অস্বাভাবিক, এগুলি তাড়াতাড়ি মারা যায় এবং অ্যানিমিয়া সংশোধন করতে সাহায্য করতে পারে না।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

যেহেতু অস্থি মজ্জা ক্রমাগত অ্যানিমিয়া সংশোধন করার চেষ্টা চালিয়ে যায়, এটি প্রসারিত হয় এবং এর ফলে হাড়গুলি বড় হয়ে যায়। এটিই BT-তে হওয়া সাধারণ হাড় পরিবর্তনগুলির কারণ। BT-এর রূপ যত মারাত্মক হবে, এই পরিবর্তনগুলি তত বেশি লক্ষণীয় হবে। লোহিত রক্তকণিকা সঞ্চালনের মাধ্যমে চিকিৎসা হয়।

বর্ধিত প্লীহা

BT মেজর আক্রান্ত কিছু মানুষের বর্ধিত যকৃৎ (**হেপাটোমেগালি**) এবং প্লীহার (**স্প্লেনোমেগালি**) বিকাশ ঘটতে পারে, যার ফলে পেট ফুলে যায়। এটি ঘটে কারণ প্লীহা ত্রুটিপূর্ণ লোহিত রক্তকণিকাগুলিকে অপসারণ করে এবং এছাড়াও যকৃৎ ও প্লীহা লোহিত রক্তকণিকা উৎপাদনের বিকল্প স্থানে পরিণত হয়।

প্লীহা খুব বর্ধিত হলে পেটে অস্বস্তি সৃষ্টি করতে পারে এবং অ্যানিমিয়াকে আরও খারাপ করে তুলতে পারে। সুতরাং, এটি অপসারণ করতে হতে পারে।

যদি আপনার নন-ট্রান্সফিউশন-ডিপেন্ডেন্ট বা অ-সঞ্চালন-নির্ভর BT থাকে তবে স্প্লেনোমেগালি আরও সাধারণ এবং গুরুতর। আপনি যদি ট্রান্সফিউশন বা সঞ্চালন করে থাকেন তবে আপনি দাতাদের কাছ থেকে সুস্থ স্বাভাবিক লোহিত রক্তকণিকা পাবেন এবং আপনার প্লীহাকে এত কঠোর পরিশ্রম করতে হবে না।

আপনার যদি BT ট্রেইট থাকে, আপনার প্লীহাও কিছুটা বড় হতে পারে, কিন্তু উপসর্গ সৃষ্টি করার জন্য যথেষ্ট নয়।

পিত্তথলির পাথর

দীর্ঘস্থায়ী হেমোলাইসিসের জন্য যকৃতে **বিলিরুবিনের** উচ্চ মাত্রার কারণে **পিত্তথলির পাথরের** বিকাশ হতে পারে। হেমোলাইসিস হল লোহিত রক্তকণিকা ধ্বংস হওয়া।

আপনার যদি পিত্তথলিতে পাথর থাকে, তাহলে আপনি পেট ফোলা ভাব ও অসুস্থতা বোধ করতে পারেন (বমি বমি ভাব) এবং পেটে ব্যথা হতে পারে। আপনার পিত্তথলি এবং পাথর অপসারণের জন্য আপনার অস্ত্রোপচারের প্রয়োজন হতে পারে।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

রক্ত জমাট বাঁধা

আপনার বয়স বাড়ার সাথে সাথে রক্ত জমাট বাঁধার (**থ্রম্বোসিস**) ঝুঁকি বেড়ে যায়, বিশেষ করে আপনার যদি নন-ট্রান্সফিউশন-ডিপেন্ডেন্ট BT থাকে। আপনি যদি আপনার প্লীহা অপসারণ করে থাকেন তাহলে ঝুঁকি বেশি থাকে।

বিনাইন পিণ্ড

কখনও কখনও BT-তে, যদি অস্থি মজ্জা যথেষ্ট পরিমাণে রক্তকণিকা তৈরি করতে সক্ষম না হয়, তবে সেগুলি অস্থি মজ্জার বাইরে, যকৃৎ এবং প্লীহাতে তৈরি হতে পারে। এর ফলে যকৃৎ এবং প্লীহা বড় হয়ে যেতে পারে। কিন্তু এটি ছোট ধীর ক্রমবর্ধমান কিছু টিস্যুর লাম্পেরও বিকাশ ঘটাতে পারে, সাধারণত মেরুদণ্ডের কাছে বুকে। এই লাম্পগুলি (পিণ্ড) ক্ষতিকারক নয় তবে এগুলি কখনও কখনও মেরুদণ্ডের স্নায়ুতে চাপ দিতে পারে এবং সমস্যা সৃষ্টি করতে পারে। যদিও তারা সম্পূর্ণ বিনাইন (ক্যান্সারযুক্ত নয়), ডাক্তারদের স্ক্যান এবং এক্স-রে দেখে টিউমার থেকে তাদের আলাদা করতে হবে এবং এটি কঠিন হতে পারে। রক্ত সঞ্চালন এগুলির বিকাশ হওয়া প্রতিরোধ করতে পারে।

সাধারণত ব্যবহৃত শব্দগুচ্ছ

যখন অস্থি মজ্জা ছাড়া অন্য টিস্যুতে লোহিত রক্তকণিকা তৈরি হয়, তখন একে বলা হয় **এক্সট্রামেডুলারি এরিথ্রোপয়েসিস**। এক্সট্রামেডুলারি এরিথ্রোপয়েসিসের সাধারণ জায়গাগুলির মধ্যে রয়েছে যকৃৎ এবং প্লীহার মতো অঙ্গ, সেইসাথে লিম্ফ্যাটিক টিস্যু, বিশেষ করে মেরুদণ্ড বরাবর।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

পায়ের আলসার

চিকিৎসা না করা BT ইন্টারমিডিয়া ক্ষত নিরাময়ে সমস্যার সৃষ্টি করতে পারে। এমনকি পায়ে ছোটখাটো ক্ষত, বিশেষ করে গোড়ালি, নিরাময় হয় না এবং আরও খারাপ হতে পারে ও সংক্রামিত হতে পারে। এগুলিকে নিরাময় করতে সাহায্য করার জন্য ড্রেসিং এবং সংক্রামিত হলে অ্যান্টিবায়োটিক দিয়ে চিকিৎসা করা হয়।

আয়রন-সংক্রান্ত জটিলতা

আয়রন ওভারলোড

সাধারণত, যখন পরিপক্ক হয়ে যাওয়া লোহিত রক্তকণিকা শরীরে ভেঙে যায়, তখন যে আয়রন নিঃসৃত হয় তা নতুন কোষে পুনর্ব্যবহৃত হয়। যখন একজন ব্যক্তির নিয়মিত রক্ত সঞ্চালন করা হয়, তখনও আয়রনের ওভারলোড ঘটতে পারে কারণ দাতা লোহিত কণিকায় আয়রন থাকে। আপনার শরীরে খুব বেশি আয়রন থাকলে আয়রন ওভারলোড হয়। যেহেতু শরীর সমস্ত অতিরিক্ত আয়রন থেকে পরিত্রাণ পায় না, এটি বৃদ্ধি পেতে থাকে এবং ক্ষতির কারণ হতে পারে।

আয়রন ওভারলোড এমন লোকেদের মধ্যেও বিকশিত হতে পারে যাদের নিয়মিত ট্রান্সফিউশন হয় না (নন-ট্রান্সফিউশন-ডিপেন্ডেন্ট BT), তবে এটি আরও ধীরে ধীরে বিকাশ লাভ করে। এটি বৃদ্ধি পায় কারণ অতিরিক্ত সক্রিয় অস্থি মজ্জা খাদ্য থেকে অনেক বেশি আয়রন শোষণ করার জন্য অন্ত্রে সংকেত পাঠায়। এটি ঘটে কারণ শরীর আরও লোহিত রক্তকণিকা তৈরি করার মাধ্যমে অ্যানিমিয়া সংশোধন করতে চায় এবং এর জন্য এটির আয়রনের প্রয়োজন হয়।

আয়রন জমা হওয়া যকৃতের ক্ষতি করতে পারে, যার ফলে **ফাইব্রোসিস** হয়। ফাইব্রোসিস হল দাগ বা খুঁত টিস্যু যা ক্ষতিগ্রস্ত যকৃতের টিস্যুকে প্রতিস্থাপিত করে। নিয়ন্ত্রিত না হলে, ফাইব্রোসিস এর ফলে **সিরোসিস** এবং লিভার ফেইলিওর হতে পারে।

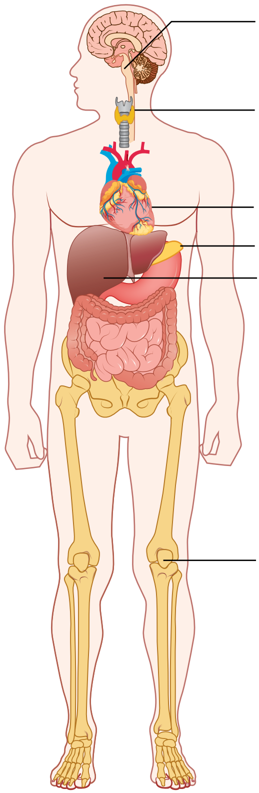
আয়রন ওভারলোড হার্টের ক্ষতির কারণ হতে পারে, যার ফলে হার্টের অস্বাভাবিক ছন্দ (অ্যারিথমিয়া) এবং অবশেষে হার্ট ফেইলিওর হতে পারে। অতিরিক্ত আয়রন আপনার হাড় এবং জয়েন্টগুলির ক্ষতি করতে পারে, দুর্বল হাড়ের (অস্টিওপরোসিস) ঝুঁকি বাড়ায়।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

হরমোনের মাত্রাও আয়রন ওভারলোড দ্বারা প্রভাবিত হতে পারে। আপনার থাইরয়েড হরমোনের মাত্রা কম হতে পারে, যা অবসাদ, ওজন বৃদ্ধি এবং কোষ্ঠকাঠিন্যের কারণ হতে পারে।

আপনি ডায়াবেটিসের অধিক ঝুঁকিতে থাকতে পারেন। আয়রন অগ্ন্যাশয়ে ইনসুলিনের উৎপাদনকে প্রভাবিত করে, যা রক্তে শর্করার মাত্রা নিয়ন্ত্রণ করে।

আয়রন ওভারলোড বিভিন্ন উপায়ে শরীরকে প্রভাবিত করতে পারে



আপনার যৌন হরমোনের মাত্রাও কম থাকতে পারে। BT আক্রান্ত বাচ্চাদের মধ্যে বয়ঃসন্ধি প্রায়ই স্বাভাবিকের চেয়ে দেরিতে আসে। কম হরমোনের মাত্রার কারণে উর্বরতা বা গর্ভধারণের ক্ষমতা হ্রাস হতে পারে।

আয়রন বিষাক্ততার কারণে সৃষ্ট সমস্ত সমস্যা প্রতিরোধে সাহায্য করার জন্য, **চিলেশন থেরাপি** নামক চিকিৎসার মাধ্যমে আপনার আয়রনের মাত্রা নিয়ন্ত্রণ করতে হতে পারে। আয়রন চিলেটর নামক ওষুধের প্রতিদিনের ব্যবহারে আয়রনের মাত্রা কম এবং নিরাপদ রাখা যায়।

চিলেশন থেরাপি সম্পর্কে আরও জানতে পৃষ্ঠা 24-এ **চিকিৎসা** বিভাগটি দেখুন।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

গর্ভাবস্থা-সংক্রান্ত জটিলতা

BT আক্রান্ত একটি শিশুকে গর্ভধারণে কোনো বিশেষ জটিলতা নেই। কিন্তু আপনার যদি BT থাকে, তাহলে গর্ভাবস্থা আপনার শরীরে অতিরিক্ত চাপ সৃষ্টি করতে পারে এবং আপনার লক্ষণগুলিকে আরও খারাপ করে তুলতে পারে। আপনার গর্ভবতী হতেও অসুবিধা হতে পারে, কারণ আয়রন ওভারলোড গর্ভধারণের ক্ষমতাকে প্রভাবিত করতে পারে (হরমোনের মাত্রার উপর প্রভাবের কারণে)।

আপনার হার্ট, যকৃৎ এবং হাড়ের স্বাস্থ্য পরীক্ষা করার জন্য আপনার অতিরিক্ত পরীক্ষা করার প্রয়োজন হবে। আপনি যদি **চিলেশন থেরাপি** গ্রহণ করেন (পৃষ্ঠা 26 দেখুন), আপনাকে তা গর্ভাবস্থার প্রথমার্ধের জন্য বন্ধ করতে হবে কারণ ওষুধগুলি শিশুর জন্য বিষাক্ত হতে পারে।

আপনার Hb স্তরগুলি ঘনিষ্ঠভাবে নিরীক্ষণ করা হবে এবং আপনার হয়তো প্রায়শই সঞ্চালনের প্রয়োজন পড়তে পারে, বিশেষ করে গর্ভাবস্থার অগ্রগতির সাথে সাথে।

আমার লক্ষণ এবং জটিলতা

আপনি যে সমস্ত লক্ষণ এবং জটিলতাগুলি অনুভব করছেন সেগুলির একটি নোট করুন যাতে আপনি নিশ্চিত করতে পারেন যে আপনি আপনার ডাক্তারের সাথে সেই সবগুলি নিয়ে আলোচনা করেছেন...

© S. Karger Publishers Ltd 2025

চলছে ...

© S. Karger Publishers Ltd 2025

চিকিৎসা

BT জটিল এবং বিশেষজ্ঞের যত্ন প্রয়োজন। আপনার চিকিৎসা রক্তের ব্যাধিগুলির জন্য একটি বিশেষজ্ঞ কেন্দ্রে পরিচালিত হওয়া উচিত এবং এই রোগগুলিতে অভিজ্ঞ ডাক্তার দ্বারা তত্ত্বাবধান করা উচিত।

বিশেষজ্ঞ কেন্দ্রগুলিতে প্রায়শই একজন থ্যালাসেমিয়া ক্লিনিকাল নার্স বিশেষজ্ঞ থাকেন যার সাথে আপনি যোগাযোগ করতে পারেন যদি আপনি বাড়িতে থাকা অবস্থায় আপনার কোনো প্রশ্ন থাকে। কিছু কেন্দ্রে মনস্তাত্ত্বিক এবং সমাজকর্মীরাও আছেন যারা BT-এর কারণে হতে পারে এমন সমস্যাগুলির সাথে পরিচিত।

BT-এর জন্য দুটি প্রধান চিকিৎসা হল:

- অ্যানিমিয়া এবং সংশ্লিষ্ট জটিলতা মোকাবেলায় **রক্ত সঞ্চালন**
- আয়রন ওভারলোড নিয়ন্ত্রণ করতে **চিলেশন থেরাপি**।

এছাড়াও আপনি পেতে পারেন:

- বর্ধিত প্লীহা এবং পিত্তথলিতে পাথর হওয়ার মতো জটিলতার চিকিৎসা
- লোহিত রক্তকণিকার উৎপাদন উন্নত করার জন্য ওষুধ
- স্টেম সেল ট্রান্সপ্লান্ট – একটি নিবিড় চিকিৎসা যা BT-এর সম্ভাব্য নিরাময়।

আপনাকে কোন চিকিৎসা প্রদান করা হবে তা আপনার BT-টি সঞ্চালন নির্ভর নাকি অ-সঞ্চালন নির্ভর সেটি ছাড়াও অন্যান্য অনেক কিছুর উপর নির্ভর করবে।

নন-ট্রান্সফিউশন-ডিপেন্ডেন্ট বিটা থ্যালাসেমিয়া

যদি আপনার অস্থি মজ্জা আপনার ভাল মানের জীবনযাত্রার এবং রোগ-সম্পর্কিত জটিলতার ঝুঁকি কমানোর জন্য যথেষ্ট Hb তৈরি করে তাহলে আপনার নিয়মিত **রক্ত সঞ্চালনের** প্রয়োজন হবে না। কিন্তু সময়ের সাথে এটির পরিবর্তন হতে পারে। আপনার বয়স বাড়ার সাথে সাথে আপনাকে আরও ঘন ঘন ট্রান্সফিউশন করতে হতে পারে। সংক্রমণ বা গর্ভাবস্থার মতো কোনো অতিরিক্ত শারীরিক চাপের সাথে, আপনার ট্রান্সফিউশন থেকে লোহিত রক্তকণিকার টপ-আপের প্রয়োজন হওয়ার সম্ভাবনা বেশি হয়ে যায়।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

আপনার নিয়মিত ট্রান্সফিউশন না চললেও আপনার শরীরে আয়রন বৃদ্ধি পেতে পারে (পৃষ্ঠা 20 দেখুন)। আপনার ডাক্তার আপনার আয়রনের মাত্রা নিরীক্ষণ করবেন এবং প্রয়োজন অনুসারে যেকোনো ওভারলোডের চিকিৎসা করবেন। এটি সম্পর্কে পৃষ্ঠা 26-এ আরও তথ্য আছে (চিলেশন থেরাপি)।

ট্রান্সফিউশন-ডিপেন্ডেন্ট বিটা থ্যালাসেমিয়া

যদি আপনার BT ট্রান্সফিউশন বা সঞ্চালন নির্ভর হয়, তাহলে গুরুতর অ্যানিমিয়া সংশোধন এবং রোগ-সম্পর্কিত জটিলতা প্রতিরোধ করতে আপনার রক্ত সঞ্চালনের মাধ্যমে আজীবন চিকিৎসার প্রয়োজন। আপনার আয়রনের মাত্রা নিরাপদ সীমার মধ্যে রাখতে আপনার চিলেশন থেরাপিরও প্রয়োজন হবে। জটিলতা প্রতিরোধ করতে এবং স্বাভাবিক বৃদ্ধি, বিকাশ ও জীবনকাল নিশ্চিত করার জন্য নিয়মিত এই চিকিৎসা গ্রহণ করা অত্যাবশ্যক।

যদি আপনার প্লীহা বড় এবং অতিসক্রিয় হয়ে যায়, আপনার ডাক্তার এটি অপসারণের পরামর্শ দিতে পারেন। তবে তারা সম্ভব হলে অস্ত্রোপচার এড়ানোর চেষ্টা করবেন। আপনার প্লীহা অপসারণের সাথে যুক্ত গুরুত্বপূর্ণ দীর্ঘমেয়াদী পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া রয়েছে।

স্টেম সেল ট্রান্সপ্লান্ট এখন BT রোগের একটি সম্ভাব্য নিরাময়। কিন্তু এটি অত্যন্ত নিবিড় চিকিৎসা এবং শুধুমাত্র BT মেজরের ক্ষেত্রে বিবেচনা করা হয়। পৃষ্ঠা 29-এ স্টেম সেল ট্রান্সপ্লান্ট সম্পর্কে আরও দেওয়া আছে।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

রক্ত সঞ্চালন

রক্ত সঞ্চালন আপনার স্বাভাবিক সুস্থ Hb এর মাত্রা বাড়িয়ে দেয়। আপনার কত ঘন ঘন রক্ত সঞ্চালনের প্রয়োজন তা আপনার Hb স্তরের উপর নির্ভর করবে। আপনার ডাক্তাররা এটিকে যথেষ্ট উচ্চ রাখতে চাইবেন যাতে:

- গুরুতর অ্যানিমিয়া প্রতিরোধ করা যায়
- স্বাভাবিক বৃদ্ধি এবং বিকাশ সম্ভব হয়
- BT-এর সাথে যুক্ত হাড়ের পরিবর্তন প্রতিরোধ করা যায় (পৃষ্ঠা 17 দেখুন)।

আপনার যদি সঞ্চালন-নির্ভর BT থাকে, তাহলে প্রতি 2-4 সপ্তাহ অন্তর আপনার রক্তের প্রয়োজন হতে পারে। আপনার কত ইউনিট রক্তের প্রয়োজন হবে তা আপনার শরীরের আকারের উপর নির্ভর করে। আপনার শেষ ট্রান্সফিউশনের সময়কাল থেকে আপনার Hb স্তর আপনার চিকিৎসার জন্য একটি ভাল গাইড।

আপনি যে রক্ত গ্রহণ করেন তা আপনার জন্য বিশেষভাবে মেলানো হয়, যাতে দাতার লোহিত কণিকার কারণে আপনার কোনো প্রতিক্রিয়া না হয়।

চিলেশন থেরাপি

যেমনটা আয়রন ওভারলোড বিভাগে ব্যাখ্যা করা হয়েছে (পৃষ্ঠা 20), আপনার যদি BT থাকে তাহলে আপনার শরীরে আয়রন বৃদ্ধি পেতে পারে। অত্যধিক আয়রন বিষাক্ত তাই এটি অপসারণের জন্য আপনার আয়রন চিলেশন থেরাপির প্রয়োজন হবে।

আপনার ডাক্তার নিয়মিত রক্ত পরীক্ষার মাধ্যমে আপনার আয়রনের মাত্রা নিরীক্ষণ করবেন। আপনার মাত্রা যদি বেশি বলে মনে হয়, তাহলে আপনার হৃদপিণ্ড এবং যকৃতে আয়রনের ঘনত্ব পরিমাপ করার জন্য আপনার একটি **MRI স্ক্যান** করা হতে পারে। আপনার চিলেশন থেরাপি শুরু করার প্রয়োজন আছে কিনা এটি তা দেখাবে।

আপনার BT-এর জন্য আপনাকে যদি নিয়মিত ট্রান্সফিউশন নিতে হয়, তাহলে আপনার 10-20 ইউনিট রক্ত পাওয়ার পর আপনাকে আয়রন চিলেশন থেরাপি শুরু করতে হবে। আয়রন চিলেশন থেরাপি সম্পর্কে আপনার ডাক্তারের নির্দেশাবলী অনুসরণ করা আপনার স্বাস্থ্যের জন্য খুবই গুরুত্বপূর্ণ।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

চিলেটিং এজেন্ট	নিরীক্ষণ*	বিবেচনাসমূহ
ডিফেরক্সামিন (প্রতিদিন ত্বকের নিচে [সাবকুটেনিয়াস] বা শিরার মধ্য দিয়ে [ইন্ট্রাভেনাস] ধীরে ধীরে ইনফিউশন বা প্রদান করা)	• কিডনি এবং যকৃতের কার্যকারিতা পরীক্ষা • শৈশবকালে বৃদ্ধি • শ্রবণ এবং চোখের পরীক্ষা	• প্রতিদিন ইনফিউশনের দীর্ঘ সময় চিকিৎসার সাথে জুড়ে থাকা কঠিন করে তুলতে পারে
ডেফেরাসিরক্স (দিনে একবার মুখগহ্বরের মাধ্যমে চিকিৎসা – ট্যাবলেট, জলে মিশ্রিত একটি ট্যাবলেট, বা দানা যা খাবারের উপর ছড়িয়ে দেওয়া যেতে পারে)	• কিডনি এবং যকৃতের কার্যকারিতা পরীক্ষা • রক্তকণিকার সংখ্যা • রক্তে ক্রিয়েটিনিন এবং প্রস্রাবে প্রোটিনের পরিমাপ • গ্যাস্ট্রোইনটেস্টাইনাল আলসার এবং/অথবা রক্তপাতের লক্ষণগুলির নিরীক্ষণ • শ্রবণ এবং চোখের পরীক্ষা	• রোগীর জন্য সবচেয়ে সহজ, কারণ ওষুধটি দিনে একবার গিলতে বা পান করতে হয় • কিডনি ব্যাঘাতের ঝুঁকি
ডেফারিপ্রোন (দিনে দুই বা তিনবার মুখগহ্বরের মাধ্যমে চিকিৎসা – ট্যাবলেট)	• রক্তকণিকার সংখ্যা • যকৃতের কার্যকারিতা পরীক্ষা • জিঙ্কের মাত্রা পরিমাপ	• শ্বেত রক্তকণিকার সংখ্যা কম হওয়ার ঝুঁকি

*যকৃৎ এবং হৃদপিন্ডে আয়রনের পরিমাণ নির্ধারণ করার জন্য নিয়মিত আয়রন নিরীক্ষণ এবং/অথবা MRI (ম্যাগনেটিক রেজোন্যান্স ইমেজিং বা চৌম্বকীয় অনুরণন ইমেজিং: শরীরের এক ধরনের স্ক্যান)।

দ্রষ্টব্য: এই ওষুধগুলির অন্যান্য সম্ভাব্য পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া রয়েছে, যা চিকিৎসা শুরু করার আগে আপনার BT স্বাস্থ্যসেবা দলের সাথে বিস্তারিতভাবে আলোচনা করা উচিত। আপনি যে নিরীক্ষণটি গ্রহণ করেন তা চিকিৎসা কেন্দ্র ভেদে ভিন্ন হতে পারে।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

আপনার ডাক্তার আপনার জন্য একটি আয়রন চিলেটিং ওষুধ লিখে দেবেন। চিলেশন থেরাপির জন্য তিনটি ভিন্ন ওষুধ পাওয়া যায়। এর মধ্যে দু'টি খাওয়ার ওষুধ হিসাবে পাওয়া যায় এবং প্রতিদিন খাওয়া যেতে পারে। একটি ত্বকের নিচে দৈনিক ইনজেকশন বা এটি একটি ড্রিপের (ইন্ট্রাভেনাস ইনফিউশন বা IVI) মাধ্যমে দেওয়া যেতে পারে। কখনও কখনও, ডাক্তাররা দু'টি আয়রন চিলেটর সংমিশ্রণে নেওয়ার জন্য লিখে দেন।

আমার প্রশ্নাবলী

রক্ত সঞ্চালন, চিলেশন থেরাপি বা অন্যান্য চিকিৎসা সম্পর্কে আপনার এমন কোনো প্রশ্ন যা আপনি আপনার ডাক্তারকে জিজ্ঞাসা করতে চান তা এখানে নোট করুন ...

© S. Karger Publishers Ltd 2025

স্টেম সেল ট্রান্সপ্লান্ট

এখন **স্টেম সেল ট্রান্সপ্লান্ট** (SCT) নামে BT-এর জন্য একটি সম্ভাব্য নিরাময় রয়েছে। এটি নিবিড় চিকিৎসা যা সর্বত্র পাওয়া যায় না। আপনার ডাক্তার সাবধানে SCT গ্রহণ করার সিদ্ধান্ত বিবেচনা করবেন কারণ পদ্ধতিটির পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া রয়েছে, যার মধ্যে কিছু জীবনের জন্য হুমকির স্বরূপ হতে পারে। অতীতে SCT, BT আক্রান্ত ছোট বাচ্চাদের জন্য সংরক্ষিত ছিল। বর্তমানে, তরুণ-তরুণী যাদের BT ভালভাবে নিয়ন্ত্রিত তাদেরও ট্রান্সপ্লান্টের জন্য বিবেচনা করা হয়।

স্টেম সেল হল অস্থি মজ্জার কোষ যা লোহিত কণিকা সহ বাকি সমস্তধরনের রক্তের কোষে বিকশিত হতে সক্ষম। একটি ট্রান্সপ্লান্টে, আপনার অস্থি মজ্জার স্টেম সেলগুলিকে একজন দাতা থেকে প্রাপ্ত সুস্থ কোষের জন্য জায়গা তৈরি করতে ধ্বংস করা হয়। দাতা এমন একজন হতে হবে যার রক্তের কোষগুলি আপনার গুলির সাথে ঘনিষ্ঠভাবে মিল খায়, এবং ইনি সাধারণত পরিবারের একজন ঘনিষ্ঠ সদস্য হয়। যদি আপনার পরিবারে এমন কোনো সদস্য না থাকে যার রক্তের কোষ আপনার সাথে মিলে যায়, তাহলে অস্থি মজ্জা দাতা রেজিস্ট্রিতে উপযুক্ত দাতার সন্ধান করা সম্ভব। আপনার ডাক্তারকে এমন কাউকে খুঁজে বের করতে হবে যিনি আপনার সাথে সম্পর্কিত নন, কিন্তু যার কোষগুলি আপনার গুলির সাথে ঘনিষ্ঠভাবে মিলে যায়।

SCT-এর লক্ষ্য হল দাতা স্টেম সেলগুলি আপনার হাড়ের ভিতরে বৃদ্ধি পেতে শুরু করবে এবং আপনার গুলি প্রতিস্থাপনের জন্য নতুন রক্তের স্টেম সেল সরবরাহ করবে। এই প্রক্রিয়াটিকে বলা হয় 'এনগ্রাফ্টমেন্ট'। নতুন স্টেম সেল সুস্থ লোহিত কণিকা সহ আপনার প্রয়োজনীয় বিভিন্ন ধরনের রক্তকণিকা তৈরি করতে সক্ষম হবে।

আপনার ট্রান্সপ্লান্টের অংশ হিসাবে আপনাকে যে কেমোথেরাপি নিতে হবে তা আপনার সংক্রমণের ঝুঁকি বাড়ায়। আপনার স্টেম সেল ইনফিউশন হওয়ার পর আপনাকে কিছু সময়ের জন্য সম্পূর্ণ বিচ্ছিন্ন অবস্থায় দেখাশোনা করাতে হবে। SCT-এর অন্যান্য পার্শ্বপ্রতিক্রিয়াগুলির মধ্যে রয়েছে চুল পড়া, মুখের ঘা, অসুস্থতা, ডায়রিয়া, ক্ষত, রক্তপাত এবং বন্ধ্যাত্ব।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

এই পদ্ধতির পরে কয়েক মাস, আপনার ইমিউন সিস্টেম বা রোগ প্রতিরোধ ব্যবস্থার কার্যকলাপ কমাতে আপনাকে ওষুধ সেবন করতে হবে (এটিকে 'ইমিউনোসপ্রেশন' বলা হয়)। এটি আপনার নিজের কোষগুলির আপনার দাতার থেকে পাওয়া কোষগুলিকে আক্রমণ করার ঝুঁকি হ্রাস করে। চিকিৎসকরা এটিকে 'রিজেকশন' বলে থাকেন।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

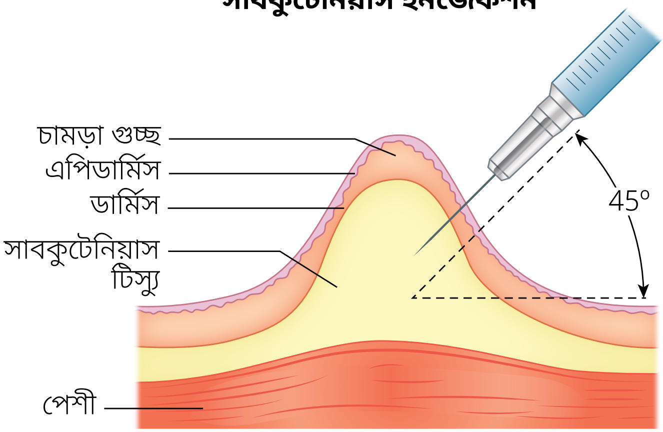
লোহিত রক্তকণিকার উৎপাদন উদ্দীপিত করা

ট্রান্সফিউশন-ডিপেন্ডেন্ট BT আক্রান্ত প্রাপ্তবয়স্কদের চিকিৎসার জন্য ইউরোপ, মার্কিন যুক্তরাষ্ট্র, অস্ট্রেলিয়া এবং অন্যান্য অনেক দেশে লুসপেটারসেপ্ট নামে একটি ওষুধ অনুমোদিত হয়েছে।

লুসপেটারসেপ্ট অস্থি মজ্জাতে লোহিত রক্তকণিকাগুলিকে আরও ভালভাবে বিকাশ করতে সাহায্য করে এবং তাই BT-তে ট্রান্সফিউশনের প্রয়োজনীয়তা হ্রাস করে। কিছু রোগী যারা আগে ট্রান্সফিউশনের উপর নির্ভরশীল ছিলেন তারা এমনকি আর রক্ত সঞ্চালন ছাড়াই চলাফেরা করতে সক্ষম হতে পারেন।

প্রতি 3 সপ্তাহে আপনার ত্বকের নিচে (সাবকুটেনিয়াস) একটি ছোট ইনজেকশন হিসাবে লুসপেটারসেপ্ট দেওয়া হবে। কিছু মানুষের মাথাব্যথা এবং হাড়ে যন্ত্রণার মতো পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া হয়। লুসপেটারসেপ্ট উপলব্ধ কিনা এবং এটি আপনার জন্য উপযুক্ত কিনা তা আপনার ডাক্তার আপনাকে বলতে সক্ষম হবেন।

সাবকুটেনিয়াস ইনজেকশন



লুসপেটারসেপ্ট নিয়ে এখন ক্লিনিকাল ট্রায়ালগুলিতে তদন্ত করা হচ্ছে যে এটি নন-ট্রান্সফিউশন-ডিপেন্ডেন্ট BT-তে সাহায্য করতে পারে কিনা এবং এটি শিশুদের ক্ষেত্রে ব্যবহার করা যেতে পারে কিনা তা দেখতে।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

জটিলতার জন্য চিকিৎসা

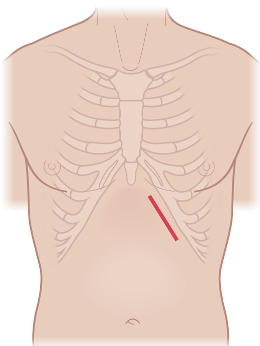
কিছু মানুষের BT-এর জটিলতা যেমন বর্ধিত প্লীহা বা পিত্তথলির পাথরের জন্য অস্ত্রোপচারের প্রয়োজন হয়।

বর্ধিত প্লীহা

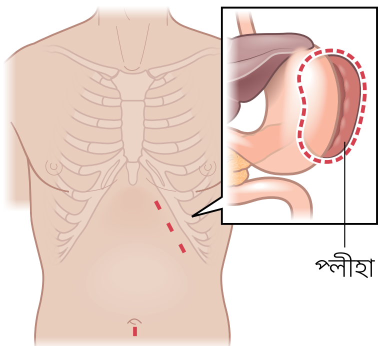
একটি খুব বর্ধিত প্লীহা পেটে অস্বস্তি সৃষ্টি করতে পারে এবং অ্যানিমিয়াকে আরও খারাপ করে তুলতে পারে, তাই এটি অপসারণ করতে হতে পারে। BT-তে, প্লীহা অপসারণ অ্যানিমিয়াকে উন্নত করে এবং কিছু মানুষের এই ধরনের ঘন ঘন রক্ত সঞ্চালনের প্রয়োজনীয়তা হ্রাস করে।

যেহেতু BT এখন ট্রান্সফিউশনের মাধ্যমে অনেক ভালভাবে নিয়ন্ত্রিত হয়, খুব কম মানুষেরই একটি অত্যন্ত বর্ধিত প্লীহার বিকাশ ঘটে এবং তাই **স্প্লেনেক্টমি** (প্লীহা অপসারণের অস্ত্রোপচার) সাধারণত আর করা হয় না। যাই হোক, নন-ট্রান্সফিউশন-ডিপেন্ডেন্ট থ্যালাসেমিয়ায় আক্রান্ত ব্যক্তিদেরও স্প্লেনেক্টমির প্রয়োজন হতে পারে, কারণ তাদের থ্যালাসেমিয়া ট্রান্সফিউশন দ্বারা নিয়ন্ত্রণ করা হয় না।

স্প্লেনেক্টমি একটি বড় অপারেশন এবং হাসপাতালে থাকার প্রয়োজন হবে এবং সেরে উঠতে আপনার সময় লাগবে। আপনার **ওপেন সার্জারি** (একটি বড় কাটা) অথবা **ল্যাপারোস্কোপিক সার্জারি** (বেশ কয়েকটি ছোট কাটা) করা হতে পারে। ল্যাপারোস্কোপিক সার্জারিকে কখনও কখনও কীহোল সার্জারি বা ব্যান্ডএইড সার্জারি বলা হয়। কীহোল সার্জারির ক্ষেত্রে, আপনার হাসপাতালে থাকা সাধারণত কম সময়ের হয় এবং অস্ত্রোপচার থেকে সেড়ে উঠা দ্রুত হয়।



ওপেন স্পেলনেকটমি ছেদনের স্থান



কীহোল স্পেলনেকটমি ছেদনের স্থানগুলি

© S. Karger Publishers Ltd 2025

আপনার প্লীহা অপসারণ করার পরে অন্যান্য সমস্যা হতে পারে।

BT-তে, প্লীহা অপসারণ করলে আপনার রক্ত জমাট বাঁধার (**থ্রম্বোসিস**) ঝুঁকি বেড়ে যায়। এই ঝুঁকি আজীবন থাকে এবং মূলত এই কারণেই অস্ত্রোপচারের সুবিধাগুলিকে এর ঝুঁকির বিপরীতে সতর্কতার সাথে তুলনা করা আবশ্যক।

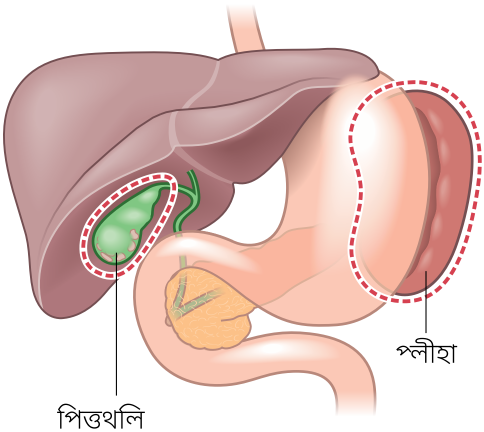
সংক্রমণের বিরুদ্ধে আপনার শরীরের প্রতিরক্ষার অংশ হচ্ছে প্লীহা, তাই এটি ছাড়া আপনার ঝুঁকি বেড়ে যায়। আপনাকে অতিরিক্ত সুরক্ষা দিতে, আদর্শগতভাবে অস্ত্রোপচারের আগে আপনার কিছু টিকা নেওয়া প্রয়োজন। যদি আপনার সন্তানের প্লীহা অপসারণ করা হয়, তাহলে আপনার ডাক্তারও হয়তো চাইবেন যে সংক্রমণ প্রতিরোধ করার জন্য অস্ত্রোপচারের পর কয়েক বছর ধরে প্রতিদিন তারা অ্যান্টিবায়োটিক গ্রহণ করুক। অথবা আপনার বাড়িতে একটি অ্যান্টিবায়োটিক প্রেসক্রিপশন থাকতে পারে, যাতে প্রয়োজনে আপনি দ্রুত সেগুলি গ্রহণ করা শুরু করতে পারেন।

পিত্তথলির পাথর

আপনার পিত্তথলিতে পাথর খুব বেদনাদায়ক হতে পারে এবং আপনার প্রচন্ড অসুস্থ বোধের কারণ হতে পারে।

সাধারণত চিকিৎসাটি হচ্ছে আপনার পিত্তথলির অপসারণ অস্ত্রোপচার। আপনার ওপেন সার্জারি বা কীহোল সার্জারি হতে পারে।

কীহোল সার্জারির অর্থ সাধারণত হাসপাতালে অল্প সময় কাটানো এবং দ্রুত পুনরুদ্ধার হওয়া কারণ সেখানে বড় কোনো কাটা হয় না।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

রক্ত জমাট বাঁধা

BT আক্রান্ত ব্যক্তিদের রক্ত জমাট বাঁধতে পারে। কিছু নির্দিষ্ট পরিস্থিতিতে ঝুঁকি বেশি থাকে, যেমন পরিকল্পিত অস্ত্রোপচারের আগে, গর্ভাবস্থায় বা আপনার প্লীহা অপসারণের পরে।

আপনার রক্ত জমাট বাঁধার ঝুঁকি কমাতে আপনার ডাক্তার আপনাকে ওষুধ খাওয়ার পরামর্শ দিতে পারেন। আপনি যদি আপনার প্লীহা অপসারণ করে থাকেন তবে আপনাকে এগুলি গ্রহণ করতেই হবে। এই ওষুধগুলিকে **অ্যান্টিকোয়াগুল্যান্ট** বলা হয় এবং এতে কম-ডোজযুক্ত অ্যাসপিরিন এবং হেপারিন-জাতীয় ওষুধ অন্তর্ভুক্ত থাকে।

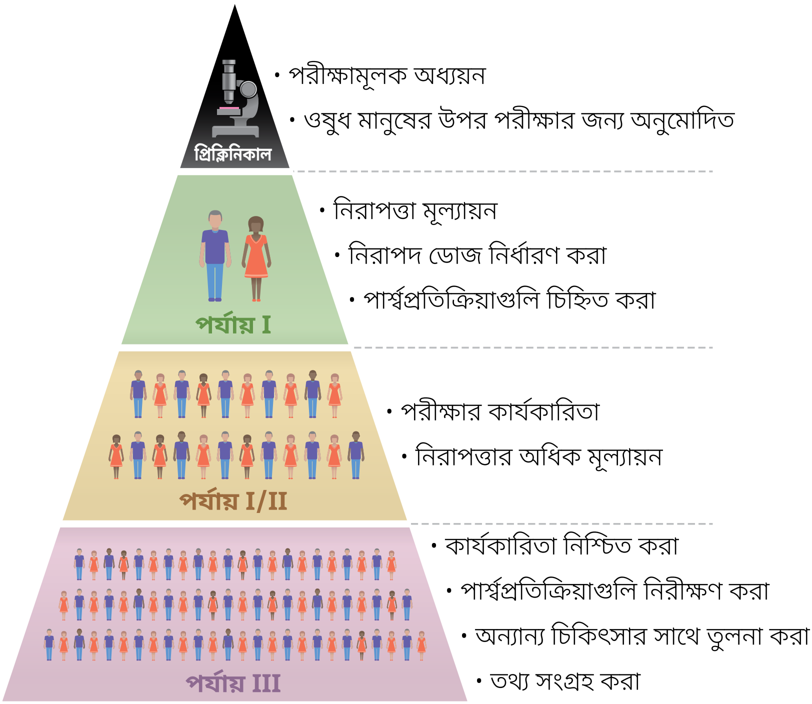
আমার প্রশ্নাবলী

BT-এর জটিলতার চিকিৎসা সম্পর্কে আপনার কি কোনো প্রশ্ন আছে? এখানে সেগুলির একটি নোট করুন যাতে আপনি আপনার ডাক্তারের সাথে সেগুলি নিয়ে আলোচনা করতে পারেন...

© S. Karger Publishers Ltd 2025

চিকিৎসায় নতুন উন্নয়ন

আপনি যদি নতুন চিকিৎসায় আগ্রহী হন, তাহলে আপনি আপনার ডাক্তারকে **ক্লিনিকাল ট্রায়াল** সম্পর্কে জিজ্ঞাসা করার জন্য ইচ্ছুক হতে পারেন। একটি নতুন চিকিৎসা বিদ্যমান চিকিৎসার চেয়ে ভাল কাজ করে কিনা তা প্রমাণিত হওয়ার আগে এবং নিয়মিত পরিচর্চায় গৃহীত হওয়ার আগে, পরীক্ষার বেশ কয়েকটি পর্যায়ের মধ্য দিয়ে যেতে হবে। একটি সম্ভাব্য চিকিৎসা শুধুমাত্র তখনই গবেষণার পরবর্তী পর্যায়ে যাবে যদি এটি নিরাপদ হয় এবং প্রতিশ্রুতি দেখায়।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

ক্লিনিকাল ট্রায়ালের বিভিন্ন পর্যায়

পরীক্ষার প্রথম পর্যায় – পর্যায় I – হল একটি নতুন চিকিৎসা নিরাপদ কিনা তা নিশ্চিত করা, এর পার্শ্বপ্রতিক্রিয়াগুলি খুঁজে বের করা এবং সর্বোত্তম ডোজ নির্ধারণ করা। এই ট্রায়ালগুলি সাধারণত ছোট হয়, প্রতিটিতে মাত্র কয়েকজন লোক থাকেন।

পর্যায় II ট্রায়ালগুলি তুলনামূলকভাবে বড় এবং একটি নতুন চিকিৎসা কোনো নির্দিষ্ট চিকিৎসা অবস্থার জন্য কার্যকরী হবে কিনা তা খুঁজে বের করে।

পর্যায় III ট্রায়ালগুলি কোনটি সবচেয়ে ভাল কাজ করে তা দেখতে স্ট্যান্ডার্ড বিদ্যমান চিকিৎসার বিপরীতে নতুন চিকিৎসা পরীক্ষা করে। এগুলি সবচেয়ে বড় ট্রায়াল এবং প্রায়শই আন্তর্জাতিক হয়, বিশেষ করে বিরল অবস্থাগুলির জন্য।

পর্যায় III ট্রায়ালগুলিকে এলোমেলো উপায়ে করতে হবে। এলোমেলোভাবে করা ট্রায়ালে, রোগীদের বিভিন্ন গ্রুপে রাখা হয়। কে কোন গ্রুপে আছে তা নির্ধারণ করতে একটি কম্পিউটার ব্যবহার করা হয়। আপনি কোন গ্রুপে থাকবেন তা নিজে চয়ন করতে পারবেন না এবং তাই কিছু মানুষ নতুন চিকিৎসা গ্রহণ করবেন না। এলোমেলো করার অর্থ হল গবেষকরা আরও নিশ্চিত হতে পারেন যে ট্রায়ালের শেষে ফলাফলের পার্থক্যগুলি পরীক্ষা করা চিকিৎসার কারণে হয়েছে।

ক্লিনিকাল ট্রায়াল সম্পর্কে আমার প্রশ্ন...

© S. Karger Publishers Ltd 2025

বিটা থ্যালাসেমিয়ার নতুন চিকিৎসা

BT-এর জন্য কয়েকটি নতুন চিকিৎসা পরীক্ষা করা হচ্ছে:

- জিন থেরাপি
- লোহিত রক্তকণিকার স্বাস্থ্য এবং কার্যকারিতা উন্নত করার জন্য চিকিৎসা
- আয়রন শোষণ কমাতে চিকিৎসা।

জিন থেরাপি

এই ধরনের চিকিৎসা BT চিকিৎসায় আশাব্যঞ্জক ফলাফল দেখাচ্ছে। বিজ্ঞানীরা আপনার নিজের রক্তের কিছু স্টেম সেল নেন এবং পরীক্ষাগারে সেগুলির মধ্যে একটি Hb জিন প্রবেশ করান। তারপরে আপনার অস্থি মজ্জা কোষগুলিকে ধ্বংস করার জন্য আপনার চিকিৎসা করা হবে, ইঞ্জিনিয়ার্ড বা বিশেষভাবে তৈরি স্টেম সেলগুলিকে ড্রিপের মাধ্যমে আপনার রক্তপ্রবাহে ফিরিয়ে দেওয়ার আগে।

আপনার নিজের কোষগুলি ব্যবহার করা ছাড়া পুরো প্রক্রিয়াটি একজন দাতার কাছ থেকে SCT পাওয়ার অনুরূপ। এর মানে হল এমন মানুষের চিকিৎসা সম্ভব যাদের দাতা নেই।

SCT পাওয়ার মতোই, জিন থেরাপিও সহজ কোনো চিকিৎসা নয় যা সহজেই উত্তীর্ণ হয়ে যাওয়া যায়। আপনাকে কেমোথেরাপি নিতে হবে, এর সমস্ত পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া সহ। যাই হোক, পদ্ধতি শেষ হওয়ার পরে আপনার রোগ প্রতিরোধ ব্যবস্থার সক্রিয়তা কমাতে আপনাকে ওষুধ খেতে হবে না কারণ আপনার নিজের রক্তের স্টেম সেল দেওয়া হয়েছে এবং অন্য কারও কোষ নয়। পৃষ্ঠা 29-এ **চিকিৎসা** বিভাগে SCT সম্পর্কে আরও দেওয়া রয়েছে।

সঞ্চালন-নির্ভর BT-তে আক্রান্ত ব্যক্তিদের মধ্যে জিন থেরাপির বেশ কয়েকটি ট্রায়াল করা হয়েছে এবং অন্যান্য ট্রায়ালগুলি অব্যাহত রয়েছে।

2022 সালে মার্কিন যুক্তরাষ্ট্রে সঞ্চালন-নির্ভর BT রোগীদের জন্য একটি জিন থেরাপি অনুমোদিত হয়েছিল।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

লোহিত রক্তকণিকার স্বাস্থ্যের উন্নতি

ক্লিনিকাল ট্রায়ালগুলি লোহিত রক্তকণিকার স্বাস্থ্য, কার্যকারিতা এবং বেঁচে থাকার মান উন্নত করার জন্য ওষুধ দিয়ে অ্যানিমিয়ার চিকিৎসার দিকে নজর দিচ্ছে। BT-তে, এর অর্থ এমনটাও হতে পারে যে আপনার ঘন ঘন ট্রান্সফিউশনের প্রয়োজন নেই।

মিটাপিভ্যাট হল একটি নতুন চিকিৎসা যা আলফা থ্যালাসেমিয়া বা BT আক্রান্ত ব্যক্তিদের মধ্যে পরীক্ষা করা হচ্ছে। এটি একটি ট্যাবলেট যা আপনি দিনে দু'বার খাবেন। এটি ইতিমধ্যে অন্য একটি জিনগত অবস্থার চিকিৎসার জন্য ব্যবহৃত হয়েছে, যাকে বলা হয় পাইরুভেট কিনেস ঘাটতি।

মিটাপিভ্যাট একটি উৎসেচকের মাত্রা বাড়ায় যা লোহিত রক্তকণিকা সঠিকভাবে কাজ করার জন্য প্রয়োজন। থ্যালাসেমিক লোহিত রক্তকণিকায় এই উৎসেচক কম থাকে।

প্রাথমিক ট্রায়ালের ফলাফলগুলি দেখায় যে মিটাপিভ্যাট BT আক্রান্ত ব্যক্তিদের অ্যানিমিয়া কমাতে সাহায্য করতে পারে যাদের নিয়মিত রক্ত সঞ্চালনের প্রয়োজন পড়ে না। এখনও অব্দি পাওয়া পার্শ্বপ্রতিক্রিয়াগুলির মধ্যে রয়েছে ঘুমের অসুবিধা, মাথাব্যথা এবং মাথা ঘোরা।

BT আক্রান্ত ব্যক্তিদের যাদের নিয়মিত ট্রান্সফিউশনের প্রয়োজন নেই, এবং সেইসাথে যাদের প্রয়োজন আছে তাদের জন্য পর্যায় III ট্রায়ালে মিটাপিভ্যাট পরীক্ষা করা হচ্ছে।

আয়রন শোষণ হ্রাস

গবেষকরা হেপসিডিন নামক একটি প্রাকৃতিক শরীরের হরমোন শনাক্ত করেছেন যা পাচনতন্ত্র থেকে আয়রনের শোষণকে হ্রাস করে এবং শরীরে আয়রনের মাত্রা নিয়ন্ত্রণে সহায়তা করে। প্রাথমিক ট্রায়ালগুলিতে হেপসিডিনকে নকল করে এমন ওষুধ ব্যবহার করা হয়েছিল। এগুলি BT-তে আয়রনের মাত্রা এবং লোহিত রক্তকণিকা উৎপাদনের ক্ষেত্রেও ইতিবাচক প্রভাব দেখিয়েছিল।

একটি আরও সাম্প্রতিক পদ্ধতি হেপসিডিনের প্রধান নিয়ন্ত্রকদের লক্ষ্য করে এমন চিকিৎসার ব্যবহার করে। এই চিকিৎসাগুলির প্রথম ক্লিনিকাল ট্রায়ালগুলি চলমান রয়েছে।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

বিটা থ্যালাসেমিয়া নিয়ে বসবাস

BT নির্ণয় করা হলে – আপনার নিজের জন্য হোক বা আপনার সন্তানের জন্য – মানসিক আঘাত লাগতে পারে, এমনকি আপনি যদি জেনেও থাকেন যে BT আপনার পারিবারিক পটভূমিতে রয়েছে। আপনার সম্ভবত অনেকগুলি প্রশ্ন থাকবে। আপনি BT সম্পর্কে এবং আপনার নিজের পরিস্থিতি সম্পর্কে যতটা পারেন তা খুঁজে বের করা গুরুত্বপূর্ণ।

এটি করার জন্য, সর্বাধিক উত্তম পন্থা হল একজন ওয়াকিবহাল স্বাস্থ্যসেবা পেশাদারের সাথে কথা বলা বা BT সম্পর্কে তথ্যের অন্যান্য বিশ্বস্ত উৎস ব্যবহার করা। জেনেটিক কাউন্সেলিং আপনাকে আপনার অবস্থা এবং এর প্রভাবগুলি বুঝতে সাহায্য করতে পারে।

BT-এর কোন ওয়েবসাইটগুলিতে সঠিক এবং আপ-টু-ডেট তথ্য আছে তা জানা কঠিন হতে পারে। আপনাকে সাহায্য করার জন্য, 47 পৃষ্ঠায় দরকারী ওয়েবসাইটগুলির একটি তালিকা রয়েছে।

BT জটিল তাই বিভ্রান্ত হওয়া সহজ। আপনার যা জানা দরকার বা আপনি যে প্রশ্নগুলি জিজ্ঞাসা করতে চান তার একটি তালিকা লিখতে এবং আপনার ডাক্তারের অ্যাপয়েন্টমেন্টে নিয়ে যেতে এটি সাহায্য করতে পারে। এটি আপনার সাথে কাউকে নিয়ে যেতেও সাহায্য করতে পারে, যাতে আপনি পরে নোটগুলি তুলনা করতে পারেন।

BT-এর জন্য চিকিৎসা সবসময় উন্নতি করছে। এই রোগ নিয়ে জন্ম নেওয়া অনেক শিশুর এখন স্বাভাবিক আয়ু হবে বলে আশা করা হচ্ছে, এবং এমন কিছু জিনিস রয়েছে যা করে আপনি নিজেকে যতটা সম্ভব সুস্থ রাখতে সাহায্য করতে পারেন।

আপনার যখন প্রয়োজন তখন চিকিৎসা নিন

জটিলতাগুলি এড়ানোর সর্বোত্তম উপায় হল যেকোনো চিকিৎসার সময়সূচী মেনে চলা এবং আপনার সমস্ত চেক-আপ অ্যাপয়েন্টমেন্টে যাওয়া।

গুরুত্বপূর্ণ: আপনার যদি সংক্রমণ বা অন্যান্য অসুস্থতার কোনো লক্ষণ থাকে তাহলে অবিলম্বে আপনার ডাক্তারের সাথে যোগাযোগ করুন এবং নিশ্চিত করুন যে আপনি আপনার টিকা আপ টু ডেট রেখেছেন – বিশেষ করে যদি আপনার প্লীহা অপসারিত হয়ে থাকে।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

আপনার খাদ্য

যখন আপনার থ্যালাসেমিয়া হয় তখন আপনার কিছু ভিটামিন এবং খনিজ পদার্থের মাত্রা কম থাকতে পারে, যেমন ভিটামিন C, জিঙ্ক, **ফলিক অ্যাসিড** এবং ভিটামিন D। এটি আংশিকভাবে অ্যানিমিয়ার কারণে এবং আংশিকভাবে উচ্চ আয়রনের মাত্রা ও আয়রন অপসারণের জন্য ব্যবহৃত চিকিৎসার কারণে। আপনার ডাক্তার আপনার মাত্রাগুলি পরীক্ষা করে দেখতে পারেন এবং আপনার অভাব আছে এমন কিছুর সম্পূরক দিতে পারেন।

কিছু ডাক্তার প্রচুর পরিমাণে আয়রন আছে এমন খাবার এড়িয়ে চলার পরামর্শ দেন এবং কেউ কেউ মনে করেন যে আয়রন ওভারলোড প্রতিরোধে এর সামান্যই প্রভাব রয়েছে। প্যাকেজ করা খাবার এবং ওষুধে আয়রনের পরিমাণ পরীক্ষা করা দরকারী হতে পারে এবং, সন্দেহের ক্ষেত্রে, পরামর্শের জন্য আপনার স্বাস্থ্যসেবা দলকে জিজ্ঞাসা করুন।

আপনার BT স্বাস্থ্যসেবা দলের সাথে আপনার খাদ্য নিয়ে আলোচনা করা সবসময় সর্বোত্তম।

সুস্থ হাড়ের জন্য ফিট থাকুন

নিয়মিত শারীরিক ব্যায়ামের অনেক উপকারিতা রয়েছে। এটি আপনার মেজাজ উন্নত করতে পারে এবং আপনার হাড়কে শক্তিশালী করতে সাহায্য করতে পারে। অ্যালকোহল এবং ধূমপান এড়ানোই সর্বোত্তম।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

সাহায্যের জন্য বলা

প্রশ্ন জিজ্ঞাসা করুন এবং আপনার জন্য উদ্বেগজনক এমন যেকোনো কিছু স্বাস্থ্যসেবা দলকে বলুন। তারা জানেন যে BT কতটা জটিল এবং আপনি একই প্রশ্ন একাধিকবার জিজ্ঞাসা করলেও কিছু মনে করবেন না।

আপনার ডাক্তারের জন্য প্রশ্ন

আমাকে বলা হয়েছে আমি একটি BT জিনের বাহক – আমার এবং আমার সন্তানদের জন্য এর তাৎপর্য কী?

আমার একটি/আরেকটি BT আক্রান্ত সন্তান হওয়ার সম্ভাবনা কত?

BT-তে আক্রান্ত সন্তান হওয়ার ঝুঁকি কমাতে কি কিছু করা যেতে পারে?

আমার/আমার সন্তানের কোন ধরনের BT আছে?

BT আমার/আমার সন্তানের উপর কী প্রভাব ফেলবে?

কোনো বিশেষ সতর্কীকরণ চিহ্ন আছে কি যার জন্য বাড়িতে আমার সচেতন হওয়া দরকার?

আমার/তাদের কি নিয়মিত চিকিৎসার প্রয়োজন হবে?

আমার/তাদের বয়স বাড়ার সাথে সাথে কি আমার/তাদের চিকিৎসার প্রয়োজনের পরিবর্তন হবে?

চিকিৎসার সম্ভাব্য পার্শ্বপ্রতিক্রিয়াগুলি কী?

কোন কোন জটিলতা থাকতে পারে এবং সেগুলির সম্ভাবনা কতটা?

BT আক্রান্ত আমার সন্তানরা কি সন্তান ধারণ করতে সক্ষম হবে এবং এরে আগে তাদের কী জানা দরকার?

© S. Karger Publishers Ltd 2025

আপনি এখানে আপনার ডাক্তার, নার্স এবং অন্যান্য সহায়তা কর্মীদের নাম এবং যোগাযোগের বিবরণ রেকর্ড করতে পারেন

নাম ....

রোল ....

ফোন ....

ইমেইল ....

নাম ....

রোল ....

ফোন ....

ইমেইল ....

নাম ....

রোল ....

ফোন ....

ইমেইল ....

© S. Karger Publishers Ltd 2025

শব্দ এবং বাক্যাংশ নির্দেশিকা

BT ট্রেইট। হিমোগ্লোবিনের বিটা চেইনের জন্য কোড করে এমন দুটির মধ্যে একটি পরিবর্তিত জিন থাকা। আপনার BT নেই তবে আপনি পরিবর্তিত জিনটি আপনার সন্তানদের মধ্যে বাহিত করতে পারেন।

DNA। জেনেটিক কোড যা কিনা একটি জীব কীভাবে বিকাশ পায় এবং কাজ করে তার প্রতিচিত্র। জিন এবং ক্রোমোজোমগুলি DNA দিয়ে তৈরি।

Hb মূল্যায়ন। রক্ত পরীক্ষাটি রক্তের নমুনায় উপস্থিত হিমোগ্লোবিনের ধরন এবং পরিমাণ দেখতে ব্যবহৃত হয়।

HbE। একটি অস্বাভাবিক ধরনের হিমোগ্লোবিন যা BT আক্রান্ত কিছু মানুষের তৈরি হয়।

IVF। এর মানে হল ইন ভিট্রো ফার্টিলাইজেশন। 'টেস্ট টিউব বেবি' নামেও পরিচিত। একজন মহিলার কিছু ডিম্বাণু পরীক্ষাগারে গর্ভাশয়ের বাইরে নিষিক্ত করা হয়। এটি জিনগত অবস্থার জন্য ভ্রূণগুলিকে স্ক্রীন করার অনুমতি দেয় এবং সুস্থটিকে(গুলিকে) গর্ভাশয়ে রোপণ করা যায়।

অস্টিওপরোসিস। হাড়ের পাতলা হয়ে যাওয়া যা এগুলিকে দুর্বল করে দেয় এবং এগুলির ফ্র্যাকচারের ঝুঁকি তৈরি হয়।

অস্টিওপেনিয়া। হাড় পাতলা হয়ে যাওয়া যা অস্টিওপরোসিসের মতো গুরুতর নয়।

অস্থি মজ্জা। হাড়ের কেন্দ্রে স্পঞ্জ জাতীয় পদার্থ যেখানে রক্তকণিকা তৈরি হয়।

অ্যানিমিয়া। সুস্থ লোহিত রক্তকণিকার অভাব, যা অবসাদ এবং শ্বাসকষ্টের উপসর্গ সৃষ্টি করতে পারে।

অ্যান্টিকোয়াগুল্যান্ট। ওষুধ যা রক্ত জমাট বাঁধা কমায়।

আয়রন ওভারলোড। BT-এর একটি জটিলতা যেখানে খুব বেশি আয়রন শরীরে জমা হয় এবং ক্ষতির কারণ হয়।

আয়রনের অভাবজনিত অ্যানিমিয়া। আয়রনের অভাবের কারণে সৃষ্ট এক ধরনের অ্যানিমিয়া। BT আয়রনের অভাবের কারণে হয় না।

আলফা চেইন। এক ধরনের প্রোটিন চেইন যা স্বাভাবিক পরিপক্ক হিমোগ্লোবিন তৈরি করতে প্রয়োজন।

উত্তরাধিকার। আপনার সন্তানদের মধ্যে জিন প্রেরণ করা।

এক্সট্রামেডুলারি এরিথ্রোপয়েসিস। অস্থি মজ্জা ব্যতীত অন্য স্থানে লোহিত রক্তকণিকার উৎপাদন।

ওপেন সার্জারি। নিয়মিত অস্ত্রোপচার, যেখানে একটি একক বড় কাটা বা ছেদনের মাধ্যমে অপারেশন করা হয়।

কীহোল সার্জারি। এটিকে ল্যাপারোস্কোপিক সার্জারি বা মিনিম্যালি ইনভেসিভ সার্জারিও বলা হয়। অপারেশনটি বেশ কয়েকটি ছোট কাটার মাধ্যমে করা হয়, একটি বড় কাটার পরিবর্তে। সুস্থ হয়ে উঠা প্রায়ই দ্রুত হয়।

ক্রোমোজোম। DNA-এর দীর্ঘ কুণ্ডলীকৃত স্ট্র্যান্ড। মানব কোষে 23 জোড়া ক্রোমোজোম রয়েছে এবং প্রতিটি জোড়ার একটি ক্রোমোজোম পিতামাতা উভয়ের কাছ থেকে উত্তরাধিকারসূত্রে প্রাপ্ত হয়। প্রতিটি ক্রোমোজোমে অনেকগুলো জিন থাকে।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

ক্লিনিকাল ট্রায়াল। মানুষের মধ্যে একটি নতুন পরীক্ষা, চিকিৎসা বা চিকিৎসা পদ্ধতি তদন্ত করার জন্য একটি গবেষণামূলক অধ্যয়ন। কোনো চিকিৎসা নিরাপদ কিনা, এর পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া, বা কোনো চিকিৎসা কতটা ভাল কাজ করে তা ট্রায়ালগুলি দেখতে পারে।

চিলেশন থেরাপি। শরীর থেকে অতিরিক্ত ধাতু অপসারণ করতে ব্যবহৃত চিকিৎসা – BT-এর ক্ষেত্রে এটি আয়রন।

জন্ডিস। শরীরে অত্যধিক বিলিরুবিনের কারণে ত্বক এবং চোখের সাদা অংশ হলুদ হয়ে যাওয়া।

জিন। DNA-এর প্রসারিত অংশ যা প্রোটিন চেইনের কোড বহন করে। তারা শরীরের বৃদ্ধি এবং বিকাশ নিয়ন্ত্রণ করে এবং ক্রোমোজোম গঠনের জন্য একত্রিত হয়।

জেনেটিক কাউন্সেলিং। একটি প্রক্রিয়া যা মানুষদের তাদের পরিবারে চলমান জিনগত অবস্থার সাথে মানিয়ে নিতে এবং একটি শিশুর মধ্যে সেই অবস্থাটি পাস করার ঝুঁকি বুঝতে সাহায্য করে।

ট্রান্সফিউশন-ডিপেন্ডেন্ট বা সঞ্চালন-নির্ভর BT। নিয়মিত রক্ত সঞ্চালনের প্রয়োজন আছে এমন যথেষ্ট গুরুতর BT থাকা। আপনার সারাজীবন বা আপনার বয়স বাড়ার সাথে সাথে আপনার ট্রান্সফিউশনের প্রয়োজন হতে পারে।

থ্রম্বোসিস। রক্ত জমাট বাঁধা।

নন-ট্রান্সফিউশন-ডিপেন্ডেন্ট BT। নিয়মিত রক্ত সঞ্চালনের প্রয়োজন পড়ে এমন যথেষ্ট গুরুতর BT নয়। নন-ট্রান্সফিউশন-ডিপেন্ডেন্ট BT আক্রান্ত মানুষের বয়স বাড়ার সাথে সাথে ট্রান্সফিউশন-ডিপেন্ডেন্ট BT-এর বিকাশ ঘটতে পারে।

পিত্তথলির পাথর। শক্ত পিণ্ড যা আপনার পিত্তথলিতে তৈরি হতে পারে এবং ব্যথা ও বাধা **সৃষ্টি করতে পারে।** BT-তে, এগুলি অত্যধিক বিলিরুবিনের কারণে হয়।

প্রভাবশালী জিন মিউটেশন (পরিবর্তন)। একজন ব্যক্তির একটি অবস্থা বা রোগ হওয়ার জন্য জোড়া জিনের শুধুমাত্র একটির মিউটেট বা পরিবর্তিত হওয়ার প্রয়োজন। খুব কমই, প্রভাবশালী জিন মিউটেশনের কারণে BT হতে পারে।

প্রোটিন। অন্তত একটি পলিপেপটাইড চেইন (অ্যামিনো অ্যাসিডের একটি চেইন) দ্বারা গঠিত এক ধরনের অণু।

প্লীহা। শরীরের অঙ্গ যা রোগ প্রতিরোধ ব্যবস্থার অংশ এবং পুরানো ও ক্ষতিগ্রস্ত লোহিত রক্তকণিকা ধ্বংস করার জন্য, রক্তপ্রবাহ থেকে ফিল্টার করার জন্য এবং ব্যাকটেরিয়া ধ্বংস করার জন্য দায়ী।

ফলিক অ্যাসিড। লোহিত রক্তকণিকা উৎপাদনের জন্য প্রয়োজনীয় একটি B ভিটামিন। অস্থি মজ্জা অতিরিক্ত কাজ করলে ফলিক অ্যাসিডের চাহিদা বেড়ে যায়। ফলিক অ্যাসিড প্রায়ই BT ইন্টারমিডিয়া আক্রান্ত ব্যক্তিদের জন্য এবং কখনও কখনও সুস্থ বাহকদের জন্য একটি সম্পূরক হিসাবে নির্ধারিত হয়।

ফাইব্রোসিস। শরীরের স্বাভাবিক টিস্যু ঘনীভূত এবং শক্ত করা। BT-তে আয়রন ওভারলোডের কারণে যকৃৎ এবং অন্যান্য টিস্যুর ফাইব্রোসিস হতে পারে।

ফেরিটিন। একটি প্রোটিন যা আপনার কোষের ভিতরে আয়রন সঞ্চয় করে। রক্ত পরীক্ষা হিসাবে, এটি শরীরের আয়রনের মাত্রা অনুমান করে।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

বসিং। মাথার খুলিতে অস্বাভাবিক হাড়ের বৃদ্ধি, পর্যাপ্তভাবে চিকিৎসা না করা গুরুতর BT-তে সাধারণত দেখা যায়। এর ফলে বড় কপাল এবং ভারী গালের হাড় সৃষ্টি হয়।

বাহক। এমন কেউ যিনি কোনো রোগের সাথে সংযুক্ত একটি জিন পরিবর্তন বহন করেন এবং পাস করতে পারেন কিন্তু নিজেদের এই রোগটি নেই।

বিটা চেইন। এক ধরনের প্রোটিন চেইন যা আলফা চেইনের সাথে মিলিত হয়ে স্বাভাবিক পরিপক্ক হিমোগ্লোবিন তৈরি করে। BT আক্রান্ত ব্যক্তিদের মধ্যে হ্রাসকৃত বা অনুপস্থিত থাকতে পারে।

বিটা থ্যালাসেমিয়া ইন্টারমিডিয়া। এক ধরনের বিটা থ্যালাসেমিয়া যেখানে কিছু বিটা চেইন তৈরি হয়। নির্ণয়ের সময় BT ইন্টারমিডিয়া নন-ট্রান্সফিউশন ডিপেন্ডেন্ট হয়, কিন্তু সময়ের সাথে সাথে এটি ট্রান্সফিউশন ডিপেন্ডেন্ট হয়ে যেতে পারে।

বিটা থ্যালাসেমিয়া মাইনর। এখন BT ট্রেইট বলা হয়।

বিটা থ্যালাসেমিয়া মেজর। একটি গুরুতর ধরনের BT যেখানে কোনো বিটা চেইন তৈরি হয় না। BT মেজর সবসময় ট্রান্সফিউশন বা সঞ্চালন নির্ভর।

বিলিরুবিন। একটি রঞ্জক যা পুরানো এবং ক্ষতিগ্রস্ত লোহিত রক্তকণিকা ধ্বংস হলে উৎপাদিত হয়।

মাইক্রোসাইটোসিস। মানে হল 'ছোট কোষ'। BT ট্রেইট বিশিষ্ট ব্যক্তিদের অস্বাভাবিকভাবে ছোট লোহিত কণিকা থাকে, যা আয়রনের অভাবজনিত অ্যানিমিয়া এবং অন্যান্য অবস্থার সাথে বিভ্রান্তি তৈরি করতে পারে।

মিউটেশন। একটি জিনে পরিবর্তন।

ম্যালেরিয়া। মশা দ্বারা মানুষের মধ্যে সংক্রামিত পরজীবী দ্বারা সৃষ্ট একটি গুরুতর রোগ। থ্যালাসেমিয়া (BT ট্রেইট) এর জন্য জিন পরিবর্তন বহনকারী ব্যক্তিদের মধ্যে এই রোগটি তুলনামূলকভাবে মৃদু হয়।

রক্ত সঞ্চালন। সরাসরি আপনার রক্তপ্রবাহে ড্রিপের (ইন্ট্রাভেনাস ইনফিউশন বা শিরায় প্রদান) মাধ্যমে সংগতিপূর্ণ দান করা রক্ত গ্রহণ করা।

রিসেসিভ জিন মিউটেশন (পরিবর্তন)। যদি কোনো রোগের কারণ একটি রিসেসিভ জিন পরিবর্তন হয়, তাহলে সেই ব্যক্তির রোগটি হওয়ার জন্য জিনের উভয় অনুলিপিতেই সেই পরিবর্তনটি থাকতে হবে। BT প্রায় সবসময়ই রিসেসিভ জিনের পরিবর্তনের কারণে হয়।

লোহিত রক্তকণিকা। এক ধরনের রক্তকণিকা যা হিমোগ্লোবিন ধারণ করে এবং শরীর জুড়ে অক্সিজেন বহন করে।

সিকেল সেল রোগ। আরেকটি জিনগত অবস্থা যা লোহিত রক্তকণিকাকে প্রভাবিত করে। কখনও কখনও, মানুষ উত্তরাধিকারসূত্রে একটি BT জিন এবং একটি সিকেল সেল জিন পান, যার ফলে সিকেল BT নামক রোগ হয়।

সিরোসিস। দীর্ঘমেয়াদী যকৃতের ক্ষতির কারণে হওয়া একটি যকৃতের রোগ। স্বাস্থ্যকর যকৃৎ টিস্যু তন্তুযুক্ত দাগ বা খুঁত টিস্যু দিয়ে প্রতিস্থাপিত হয় এবং যকৃৎ সঙ্কুচিত হয় এবং কার্যকারিতা হারায়।

স্ক্রীনিং। কোনো রোগ বা ট্রেইটের মতো একটি অবস্থার উপস্থিতি দেখার জন্য একজন ব্যক্তি বা গোষ্ঠীর মানুষদের পরীক্ষা।

স্টেম সেল ট্রান্সপ্লান্ট। কিছু ধরনের রক্তের ব্যাধিগুলির জন্য একটি নিবিড় চিকিৎসা। BT-এর জন্য একটি সম্ভাব্য নিরাময় হতে পারে।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

স্প্লেনেক্টমি। প্লীহা অপসারণের জন্য অস্ত্রোপচার।

স্প্লেনোমেগালি। একটি বর্ধিত প্লীহা।

হিমোগ্লোবিন A। সুস্থ মানুষের মধ্যে প্রচলিত পরিপক্ক হিমোগ্লোবিন (সাধারণত> 90%)। এটি 2টি আলফা এবং 2টি বিটা চেইন দ্বারা তৈরি।

হিমোগ্লোবিন। লোহিত রক্তকণিকায় আয়রনযুক্ত প্রোটিন যা অক্সিজেনের সাথে আবদ্ধ হয় এবং সারা শরীরে এটিকে বহন করে।

হেপাটোমেগালি। একটি বর্ধিত যকৃৎ।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

প্রয়োজনীয় সম্পদ

Northern California Comprehensive Thalassemia Center
www.thalassemia.com

Thalassaemia International Federation
https://thalassaemia.org.cy

UK Thalassaemia Society
https://ukts.org

Cooley's Anemia Foundation
www.thalassemia.org

এই নথির প্রস্তুতিতে ব্যবহৃত উৎসগুলি

BMJ Best Practice
https://bestpractice.bmj.com

British National Formulary
https://bnf.nice.org.uk

European Medicines Agency
www.ema.europa.eu

Medline Plus
https://medlineplus.gov/

Northern California Comprehensive Thalassemia Center
https://thalassemia.com

Royal College of Obstetrics and Gynaecology
www.rcog.org.uk/globalassets/documents/guidelines/gtg_66_thalassaemia.pdf

Thalassaemia International Federation
https://thalassaemia.org.cy

UK Thalassaemia Society
https://ukts.org

UpToDate
www.wolterskluwer.com/en/solutions/uptodate

© S. Karger Publishers Ltd 2025

রোগীদের জন্য Fast Facts

Hematology

Antonio Piga MD, PhD
পেডিয়াট্রিক্সের অধ্যাপক, তুরিন ইউনিভার্সিটি, ইতালি

Liz Woolf দ্বারা প্রদত্ত চিকিৎসা সম্বন্ধে লেখার সহায়তা।

Agios থেকে একটি অবদান দ্বারা সম্ভব হয়েছে। Agios বিষয়বস্তুর উপর কোনো প্রভাব ফেলেনি এবং সমস্ত আইটেম স্বাধীন এবং সম্পাদকীয় পর্যালোচনার বিষয় ছিল।

© 2023 এই সংস্করণে, S. Karger Publishers Ltd.
ISBN: 978-3-318-07153-5

আমরা আপনার প্রতিক্রিয়া চাই

এই বইটি আপনাকে কীভাবে সাহায্য করেছে? এমন কিছু কি আছে যা আপনি বুঝতে পারেননি? এখনও কি এমন প্রশ্ন আছে যেগুলির উত্তর আপনি পাননি?
অনুগ্রহ করে আপনার প্রশ্ন বা অন্য কোনো মন্তব্য, fastfacts@karger.com-এ পাঠান এবং ভবিষ্যৎ সংস্করণের পাঠকদের সাহায্য করুন। আপনাকে ধন্যবাদ!

একজন তরুণ BT রোগীর কাছ থেকে উদ্ধৃতি, জীবনের মানের উপর একটি প্রশ্নাবলীর উত্তর দেওয়ার পরে একটি চূড়ান্ত মন্তব্য হিসাবে বলা হয়েছে...

'যদি আমি দ্বিতীয় জীবনের সুযোগ পেতে পারি, আমি আবার থ্যালাসেমিক হওয়া বেছে নেব, কিন্তু আমি ভাল পরিচর্যা পাওয়ার আশা করব।'

Karger HEALTHCARE

© S. Karger Publishers Ltd 2025

HEALTHCARE

Hematology

রোগীদের জন্য Fast Facts

বিটা থ্যালাসেমিয়া

2 বিটা থ্যালাসেমিয়া কী?

4 বিটা থ্যালাসেমিয়া কী কারণে হয়?

8 বিটা থ্যালাসেমিয়ার প্রকার

9 স্ক্রীনিং এবং রোগ নির্ণয়

13 বিটা থ্যালাসেমিয়া ট্রেইট

15 বিটা থ্যালাসেমিয়া ইন্টারমিডিয়া

16 বিটা থ্যালাসেমিয়া মেজর

17 জটিলতা

24 চিকিৎসা

39 বিটা থ্যালাসেমিয়ার সাথে বসবাস

Agios থেকে একটি অবদান দ্বারা সম্ভব হয়েছে। Agios বিষয়বস্তুর উপর কোনো প্রভাব ফেলেনি এবং সমস্ত আইটেম স্বাধীন এবং সম্পাদকীয় পর্যালোচনার বিষয় ছিল।

agios

Karger

© S. Karger Publishers Ltd 2025