Kevin HM Kuo

Hematology

রোগীদের জন্য Fast Facts

আলফা থ্যালাসেমিয়া

Karger

HEALTHCARE

© S. Karger Publishers Ltd 2025

প্রথমে, ফ্যাক্টগুলি...

1. আলফা থ্যালাসেমিয়া (AT) হল আপনার রক্তের একটি জন্মগত অবস্থা। AT থাকার জন্য আপনাকে বাবা-মা উভয়ের কাছ থেকে একটি জিন পরিবর্তনের উত্তরাধিকারী হতে হবে।
2. আপনি যদি বাবা/মা কারও কাছ থেকে একটি জিন পরিবর্তন উত্তরাধিকারসূত্রে পেয়ে থাকেন, তাহলে আপনি একজন বাহক কিন্তু আপনার এটি নেই। যদি আপনার সঙ্গীও একজন বাহক হন, তাহলে আপনার AT আক্রান্ত সন্তান হওয়ার সম্ভাবনা রয়েছে।
3. দক্ষিণ-পূর্ব এবং দক্ষিণ এশিয়া, আফ্রিকা, মধ্যপ্রাচ্য এবং ভূমধ্যসাগরের আশেপাশের লোকেদের মধ্যে AT সবচেয়ে বেশি দেখা যায়।
4. AT-তে দুই জোড়া জিন জড়িত থাকে- আপনার এক, দুই, তিন বা চারটি জিনের পরিবর্তন হতে পারে। এছাড়াও বিভিন্ন ধরণের জিনের পরিবর্তন রয়েছে - জিনটি হয় অনুপস্থিত অথবা ক্ষতিগ্রস্ত হতে পারে।
5. আপনার AT কতটা গুরুতর তা নির্ভর করে আপনার জিনের পরিবর্তনের সংখ্যা এবং ধরণের উপর।
6. AT মেজর (চারটি জিনের পরিবর্তন) সাধারণত কোনো হস্তক্ষেপ ছাড়াই জন্মের আগে বা জন্মের একটু পরেই প্রাণঘাতী হয়। এটি সারা জীবনের জন্য থেকে যায়, তবে এখন চিকিৎসার মাধ্যমে সামলানো যেতে পারে।

এই বুকলেটটি আপনাকে AT বুঝতে সাহায্য করে, যাতে আপনি আপনার অবস্থা এবং এর চিকিৎসা সম্পর্কে আপনার মেডিকেল টিমের সাথে কথা বলতে পারেন।

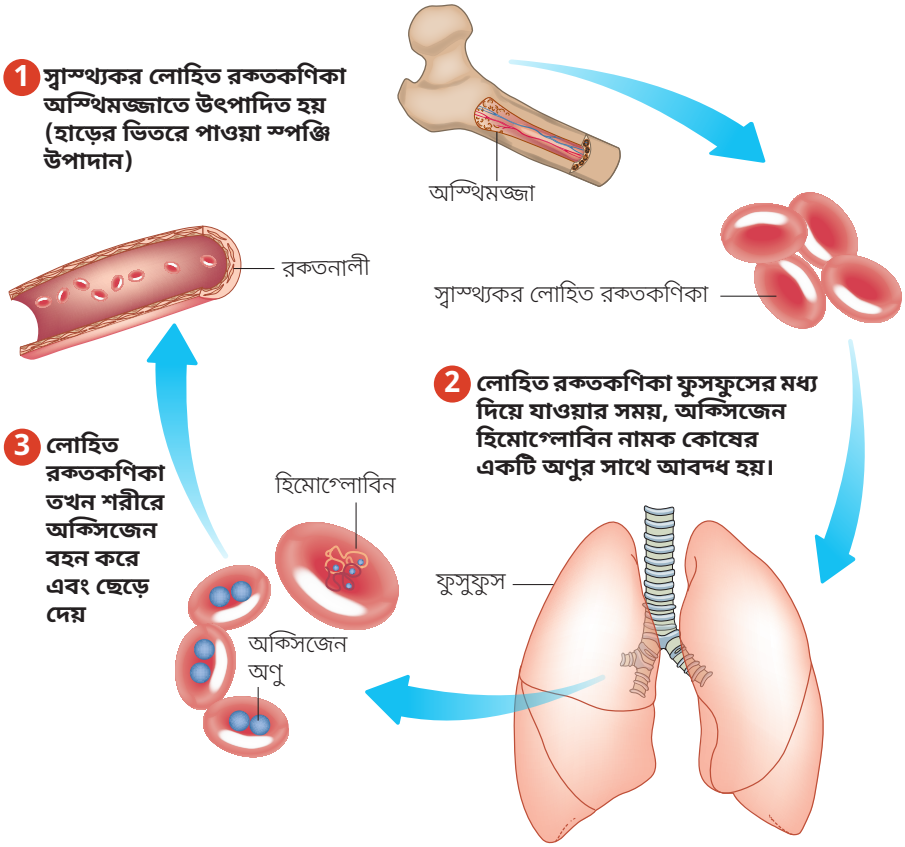
Karger HEALTHCARE

© S. Karger Publishers Ltd 2025

আলফা থ্যালাসেমিয়া কি?

থ্যালাসেমিয়া হল একটি অবস্থা, যা আপনি জন্মগত ভাবে পেয়ে থাকেন। এটি আক্রান্ত করে **লোহিত রক্ত কণিকাকে**। এর দুটি প্রধান প্রকারভেদ রয়েছে: আলফা থ্যালাসেমিয়া (AT) এবং বিটা থ্যালাসেমিয়া (BT)। এই বুকলেটটি AT সম্পর্কে।

AT-এর ক্ষেত্রে, শরীর যথেষ্ট স্বাস্থ্যকর **হিমোগ্লোবিন** (Hb) তৈরি করে না এবং খুব কম লোহিত রক্তকণিকা থাকে। Hb হল লোহিত রক্তকণিকার প্রোটিন, যা তাদেরকে শরীরের চারপাশে অক্সিজেন বহন করতে সক্ষম করে।

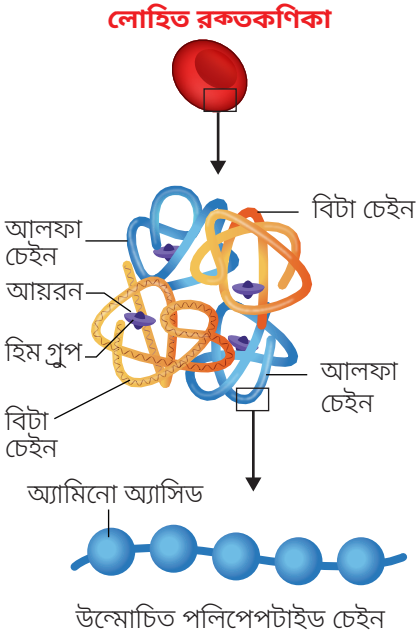


© S. Karger Publishers Ltd 2025

হিমোগ্লোবিন সঠিকভাবে তৈরি হয় না কেন?

Hb হল লোহিত রক্ত কণিকার প্রোটিন অণু, যা ফুসফুস থেকে শরীরের টিস্যুতে অক্সিজেন বহন করে। কার্বন ডাই অক্সাইডও Hb দ্বারা টিস্যু থেকে পুনরায় ফুসফুসে পরিবাহিত হয়। Hb লোহিত রক্ত কণিকার আকৃতি বজায় রাখতে সাহায্য করে।

সাধারন প্রাপ্তবয়স্ক Hb চারটি প্রোটিন চেইন নিয়ে গঠিত - দুটি আলফা চেইন এবং দুটি বিটা চেইন। আপনার যদি AT থাকে, তাহলে আপনার শরীর হয়তো অস্বাভাবিক আলফা চেইন তৈরি করে অথবা যথেষ্ট পরিমাণে তৈরি করে না, তাই আপনি যথেষ্ট স্বাস্থ্যকর Hb তৈরি করতে পারেন না।



প্রতিটি লোহিত রক্তকণিকায় 250 মিলিয়নেরও বেশি হিমোগ্লোবিন অণু রয়েছে

যখন পর্যাপ্ত স্বাস্থ্যকর লোহিত রক্তকণিকা এবং Hb থাকে না, তখন অক্সিজেন শরীরের টিস্যুতে পৌঁছায় না এবং একজন ব্যক্তি দুর্বল, ক্লান্তবোধ করতে পারে এবং শ্বাস নিতে অসুবিধা হতে পারে। এটাকে বলা হয় **অ্যানিমিয়া**। এটি মৃদু বা গুরুতর হতে পারে। গুরুতর অ্যানিমিয়া অঙ্গহানী করতে পারে এবং প্রাণঘাতী হতে পারে।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

AT এর কারণ কি এবং কাদের এটি হয়?

AT একটি **জেনেটিক অবস্থা**। এর মানে এটি এক বা একাধিক **জিনের** পরিবর্তন (**মিউটেশন**) দ্বারা সৃষ্ট। এখানে বিভিন্ন ধরনের পরিবর্তন হতে পারে - কোনোটা Hb এর আলফা চেইন সম্পূর্ণরূপে অনুপস্থিত হওয়ার কারণ হতে পারে, আবার অন্যগুলো আলফা চেইনের উৎপাদন হ্রাসের কারণ হতে পারে।

বিশ্বের কিছু অংশে যেখানে ম্যালেরিয়ার প্রকোপ আছে বা ছিল (উদাহরণস্বরূপ, মধ্যপ্রাচ্য, উত্তর আফ্রিকা, ভারত এবং দক্ষিণ-পূর্ব এশিয়া) এবং যাদের এই অঞ্চলগুলি থেকে উদ্ভূত পূর্বপুরুষ আছে, তাদের মধ্যে AT বেশি দেখা যায়। এর কারণ হচ্ছে, যে জিনের পরিবর্তন AT সৃষ্টি করে, তা ম্যালেরিয়ার বিরুদ্ধে কিছু সুরক্ষাও দেয়।

সময় পরিবর্তনের সাথে সাথে, জনসংখ্যার মধ্যে AT জিন পরিবর্তন হওয়া মানুষের অনুপাত বৃদ্ধি পেয়েছে এবং মানুষ সারা বিশ্বে স্থানান্তরিত হওয়ার ফলে অন্যান্য অঞ্চলেও এটি আরও সাধারণ হয়ে উঠেছে।

আমার প্রশ্নাবলী

আপনার ডাক্তারের কাছে AT কীভাবে হয় সে সম্পর্কে আপনার যে কোনও প্রশ্ন নোট করে রাখুন

© S. Karger Publishers Ltd 2025

AT এর ধরণ

আপনার AT এর ধরণ এবং এটি আপনাকে কীভাবে প্রভাবিত করে তা নির্ভর করে:

- কয়টি জিন পরিবর্তিত হয়েছে এবং কোনগুলি
- জিনের যেসব সংমিশ্রণ প্রভাবিত হয়েছে
- প্রতিটি প্রভাবিত জিন সম্পূর্ণভাবে অনুপস্থিত বা ক্ষতিগ্রস্ত হয়েছে কিনা।

চার ধরণের AT

নীরব বাহক। রক্ত পরীক্ষাসমুহ সাধারণত স্বাভাবিক হয়। আপনার প্রায়শই কোনো উপসর্গ থাকবে না, কিন্তু আপনি ক্ষতিগ্রস্ত জিনটি আপনার সন্তানের কাছে স্থানান্তর করতে পারেন।

আলফা থ্যালাসেমিয়া মাইনর/ট্রেইট। আপনার ছোট লোহিত রক্তকণিকা সহ হালকা অ্যানিমিয়া থাকতে পারে, যেটিকে আয়রনের অভাবজনিত অ্যানিমিয়া ভেবে ভুল করা হতে পারে। দুইটি জিন প্রভাবিত হয়েছে।

হিমোগ্লোবিন H (HbH) AT। শুধুমাত্র একটি কার্যকর আলফা জিন আছে। আপনার মাঝারি থেকে গুরুতর অ্যানিমিয়া থাকতে পারে। আপনার AT মেজর আক্রান্ত একটি শিশু হওয়ার ঝুঁকি বেশি।

আলফা থ্যালাসেমিয়া মেজর। চারটি জিনই অনুপস্থিত। এর ফলে মারাত্মক অ্যানিমিয়া হয়। বেশিরভাগ ক্ষেত্রে, এই অবস্থার একটি শিশু জন্মের আগেই মারা যায়, যদি না তাদের গর্ভে থাকাকালীন চিকিৎসা করা হয়।

আপনি পৃষ্ঠা 6-এ জিন এবং জেনেটিক উত্তরাধিকার সম্পর্কে আরও পড়তে পারেন।

আমার AT এর ধরণ

আপনার ডাক্তারকে জিজ্ঞাসা করুন আপনার কি ধরনের AT আছে। এটি এখানে নোট করুন

পৃষ্ঠা 7-এ জিন পরিবর্তন সম্পর্কে আরও পড়ুন।

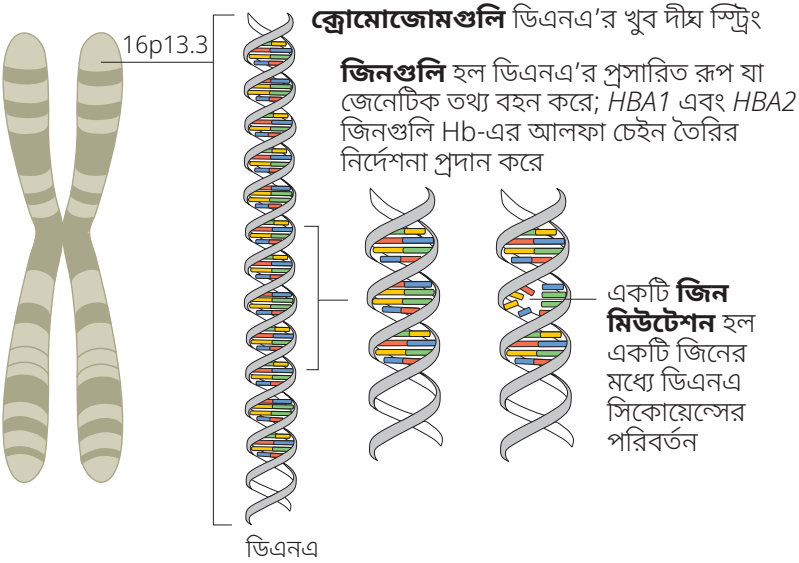
© S. Karger Publishers Ltd 2025

জিন এবং জেনেটিক উত্তরাধিকার

জিনগুলি **ক্রোমোজোম** দ্বারা বাহিত হয়। আমাদের দেহের প্রতিটি কোষে 23 জোড়া ক্রোমোজোম রয়েছে - তাই মোট 46 টি। প্রতিটি ক্রোমোজোম 55 থেকে 20,000 জিন বহন করে।

জিনগুলিও জোড়ায় জোড়ায় থাকে। আপনি আপনার মায়ের কাছ থেকে একটি কপি এবং আপনার বাবার কাছ থেকে একটি কপি উত্তরাধিকার সূত্রে পান। এক জোড়া ক্রোমোজোমের উপর এক জোড়া জিন বাহিত হয় (প্রতিটি ক্রোমোসোমে একটি করে জিন)। জিনের প্রতিটি জোড়া একটি একক প্রোটিন তৈরির কোড বহন করে। প্রোটিন হল **অ্যামিনো অ্যাসিড** নামক রাসায়নিক বিল্ডিং ব্লকের চেইন এবং এগুলি শরীরের কাজ করার জন্য অত্যাবশ্যক।

সব মিলিয়ে, আপনার জিনগুলি আপনার সমগ্র শরীরের বৃদ্ধি, বিকাশ এবং কার্যকারিতার নীলনকশা বহন করে।



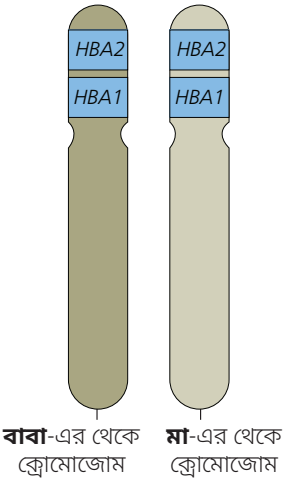
কোন জিনগুলি জড়িত?

Hb আলফা চেইনের উৎপাদন দুই জোড়া জিন দ্বারা নিয়ন্ত্রিত হয় – *HBA1* এবং *HBA2*। তারা যে কোডগুলি বহন করে সেগুলোএকই।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

প্রতিটি ব্যক্তি তাদের বাবার কাছ থেকে প্রতিটি জিনের একটি কপি এবং তাদের মায়ের কাছ থেকে প্রতিটি জিনের আরেকটি অনুলিপি উত্তরাধিকার সূত্রে পায়। এর মানে হচ্ছে যে, চারটি জিনের অনুলিপি রয়েছে, যা AT-এর সম্ভাব্য কারণ হতে পারে:

- দুইটি *HBA1* জিন
- দুইটি *HBA2* জিন।

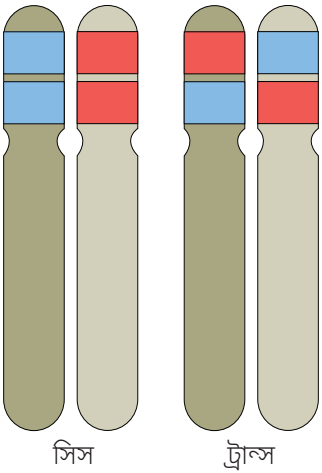


ডিলিশনাল এবং নন-ডিলিশনাল জিনের পরিবর্তন। AT-তে দুইটি গুরুত্বপূর্ণ ধরণের জিন পরিবর্তন রয়েছে।

- যদি একটি জিন সম্পূর্ণভাবে অনুপস্থিত থাকে, তখন একে বলা হয় **ডিলিশনাল থ্যালাসেমিয়া**।
- যদি একটি জিন অনুপস্থিত না থাকে কিন্তু ক্ষতিগ্রস্ত হয়, তাহলে একে বলা হয় **নন-ডিলিশনাল থ্যালাসেমিয়া**। নন-ডিলিশনাল জিনের পরিবর্তনগুলি ডিলিশনালগুলোর তুলনায় আরও গুরুতর লক্ষণগুসমুহের কারণ হতে পারে।

জিন পরিবর্তনের অবস্থান। আপনার যদি দুইটি জিন পরিবর্তন হয়, তাহলে অনুপস্থিত বা ক্ষতিগ্রস্ত জিনগুলি উভয়ই একই ক্রোমোসোমে থাকতে পারে। একে বলা হয় 'সিস' মিউটেশন (জিন পরিবর্তন)। আপনি এটিকে আপনার নোটে aa/-- হিসেবে লেখা দেখতে পারেন।

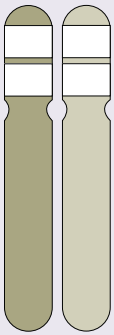
অথবা প্রতিটি ক্রোমোজোমে একটি করে জিনের পরিবর্তন হতে পারে। একে 'ট্রান্স' মিউটেশন বলে। আপনি এটি আপনার নোটে a-/a- হিসাবে লেখা দেখতে পারেন।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

আপনার ডাক্তারকে বলুন...

...আপনার কতগুলি জিন পরিবর্তন হয়েছে এবং কোথায় আছে তাতে টিক দিতে।



আমার অবস্থা সম্পর্কে আরও জানা কেন গুরুত্বপূর্ণ?

আপনি যদি গর্ভবতী হন বা গর্ভ ধারণের পরিকল্পনা করেন, তবে আপনার জেনেটিক অবস্থা সম্পর্কে আরও বোঝা গুরুত্বপূর্ণ। আরও বোঝার অর্থ হল, আপনি আপনার অনাগত সন্তানের ঝুঁকি সম্পর্কে আরও ভালভাবে অবহিত।

জিনের পরিবর্তন একই ক্রোমোজোমে হয় নাকি ভিন্ন ক্রোমোজোমে হয়, তা জেনে রাখা বাবা-মায়ের জন্য গুরুত্বপূর্ণ।

আপনার জিনের পরিবর্তন সম্পর্কে আপনার ডাক্তারকে জিজ্ঞাসা করুন এবং এই পৃষ্ঠার উপরের বাক্সে তথ্যটি লিখুন।

নিম্নলিখিত পৃষ্ঠাগুলি বিভিন্ন পরিবর্তনসমুহ এবং সেগুলি আপনার ও আপনার পরিবারের জন্য কী বোঝাতে পারে তা আরও বিশদভাবে ব্যাখ্যা করে।

একটি জিন পরিবর্তন **পৃষ্ঠা 9** -এ যান

দুইটি জিন পরিবর্তনসমুহ **পৃষ্ঠা 10** -এ যান

তিনটি জিন পরিবর্তনসমুহ **পৃষ্ঠা 14** -এ যান

চারটি জিন পরিবর্তনসমুহ **পৃষ্ঠা 20** -এ যান

© S. Karger Publishers Ltd 2025

একটি জিন পরিবর্তন

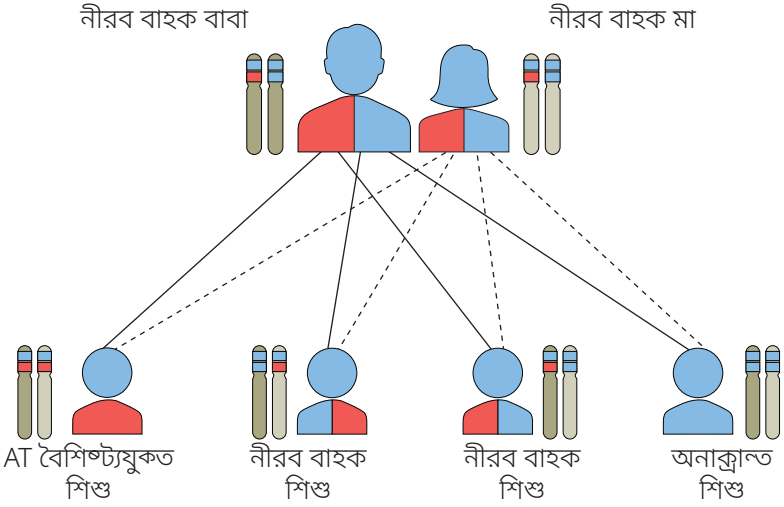
আপনার যদি শুধুমাত্র একটি AT জিন পরিবর্তন হয়, তাহলে আপনাকে **নীরব বাহক** বলা হয়। একে **AT মিনিমা**ও বলা হয়।

এর মানে কি?

আপনার AT-এর কোনো লক্ষণ থাকবে না এবং এর সাথে সম্পর্কিত কোনো স্বাস্থ্য সমস্যাও থাকবে না।

আপনি যদি একজন বাহক হন এবং এমন একজন সঙ্গীর সাথে আপনার একটি সন্তান থাকে যে নিজেও বাহক, তাহলে প্রতিটি গর্ভাবস্থার জন্য একটি:

- 4টির মধ্যে 1টি (25%) সম্ভাবনা শিশুর AT বৈশিষ্ট্য থাকবে (দুটি জিন পরিবর্তন, পৃষ্ঠা 9 দেখুন)
- 2টির মধ্যে 1টি (50%) সম্ভাবনা শিশুটি নীরব বাহক হবে (একটি জিন পরিবর্তন)
- 4টির মধ্যে 1টি (25%) সম্ভাবনা শিশুর কোনো জিন পরিবর্তন হবে না।



খুব কমই এবং শুধুমাত্র নির্দিষ্ট ধরণের জিন পরিবর্তনের ক্ষেত্রে, AT-তে আক্রান্ত সন্তান হওয়ার সম্ভাবনা থাকে।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

দুইটি জিন পরিবর্তন

আপনার যদি দুটি জিনের পরিবর্তন হয়, তাহলে আপনার **AT ট্রেইট** আছে বলা যায়, একে **AT মাইনর**ও বলা হয়।

এর মানে কি?

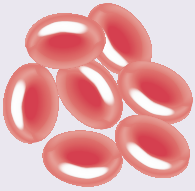
দুটি জিন পরিবর্তনের বেশিরভাগ লোকেরই মৃদু **অ্যানিমিয়া** (স্বাস্থ্যকর লোহিত রক্ত কণিকার ঘাটতি) ব্যতিরেকে AT সম্পর্কিত কোনো গুরুতর স্বাস্থ্য সমস্যা থাকে না। অ্যানিমিয়া অবসাদ সৃষ্টি করতে পারে, বিশেষ করে ব্যায়ামের পরে (পৃষ্ঠা 29 দেখুন)।

একটি মাইক্রোস্কোপের নীচে, আপনার লোহিত রক্ত কণিকাগুলি স্বাভাবিকের চেয়ে ছোট দেখাবে। ডাক্তাররা লোহিত রক্ত কণিকাগুলিকে **মাইক্রোসাইটোসিস** বলে। Hb এর অভাবের কারণে কোষগুলি এইরকম দেখায়।

গুরুত্বপূর্ণ: আপনি যদি অ্যানিমিক হয়ে থাকেন, তাহলে নিশ্চিত করুন যে, আপনার ডাক্তার জানেন যে আপনার AT ট্রেইট রয়েছে (অথবা আপনার পরিবারে থ্যালাসেমিয়া আছে, যদি আপনার পরীক্ষা না করা হয়ে থাকে)। যদি ডাক্তার এটি না জানেন, তাহলে তারা আপনার অ্যানিমিয়ার জন্য একটি আয়রন সাপ্লিমেন্ট লিখে দিতে পারেন, কিন্তু আপনার যদি AT থাকে, তবে এটি এমন কিছু না যা আপনার অবশ্যই প্রয়োজন হবে, কারণ আপনি 'আয়রন ওভারলোড' বিকাশ ঘটাতে পারেন। আয়রন ওভারলোড ক্ষতিকারক (পৃষ্ঠা 33 দেখুন)।

সাধারণত ব্যবহৃত শব্দাবলী

মাইক্রোসাইটোসিস হল এমন একটি শব্দ, যা অস্বাভাবিকভাবে ছোট লোহিত রক্তকণিকাগুলিকে বর্ণনা করতে ব্যবহৃত হয়।



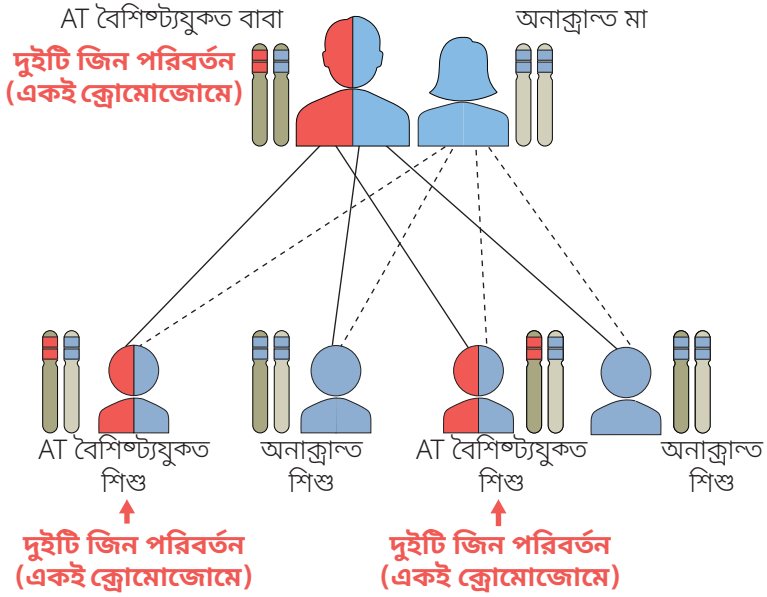
স্বাভাবিক লোহিত রক্তকণিকা

মাইক্রোসাইটিক লোহিত রক্তকণিকা

© S. Karger Publishers Ltd 2025

যখন **একজন বাবা/মা'র একই ক্রোমোজোমে দুটি জিন পরিবর্তন হয় এবং অন্য বাবা/মা'র কোন জিন পরিবর্তন হয় না**, তখন প্রতিটি গর্ভাবস্থার জন্য একটি:

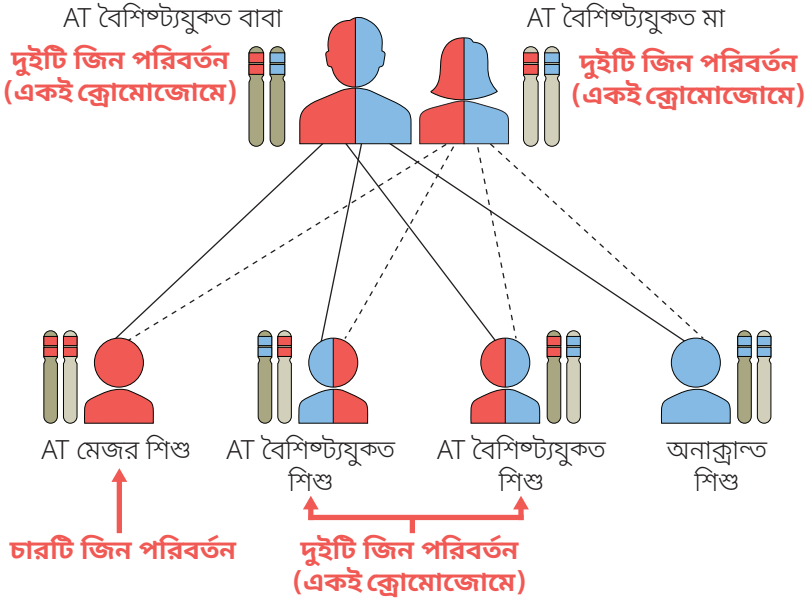
- 2টির মধ্যে 1টি (50%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর AT বৈশিষ্ট্য থাকবে (দুটি জিন পরিবর্তন)
- 2টির মধ্যে 1টি (50%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর কোনো জিন পরিবর্তন হবে না।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

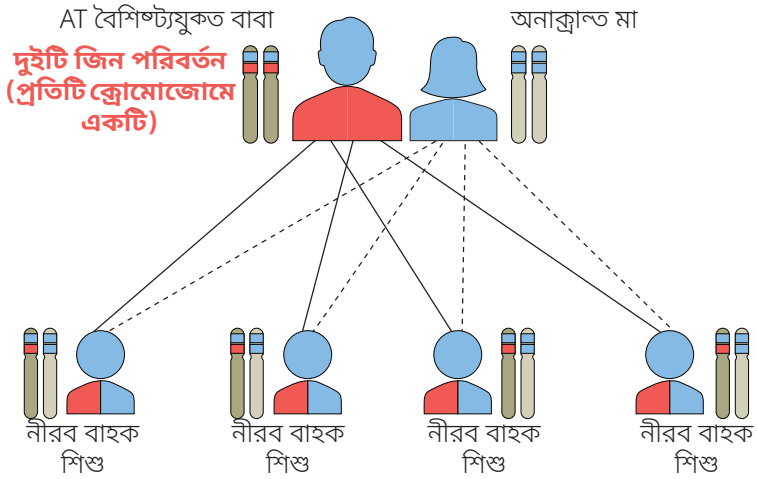
যদি উভয় বাবা/মা'র একই ক্রোমোজোমে দুটি জিনের পরিবর্তন হয়, তখন প্রতিটি গর্ভাবস্থার জন্য একটি:

- 4টির মধ্যে 1টি (25%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর AT মেজর থাকবে (চারটি জিন পরিবর্তন)
- 2টির মধ্যে 1টি (50%) সম্ভাবনা থাকবে একই ক্রোমোসোমে দুইটি জিনের পরিবর্তনসহ শিশুর AT ট্রেইট থাকবে
- 4টির মধ্যে 1টি (25%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর কোনো জিন পরিবর্তন হবে না।

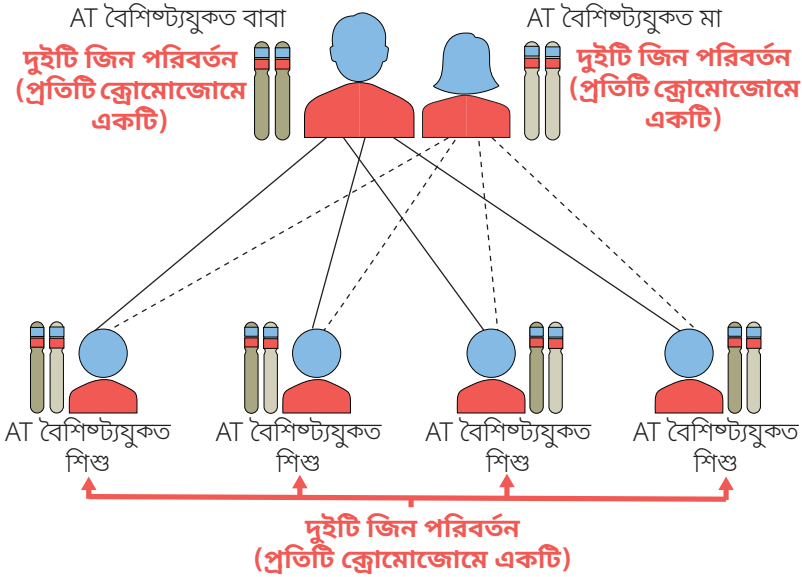


© S. Karger Publishers Ltd 2025

যদি একজন বাবা/মা'র প্রতিটি ক্রোমোসোমে জিনের পরিবর্তন হয় কিন্তু অন্য বাবা/মা'র কোন জিনের পরিবর্তন না হয়, তাহলে প্রতিটি শিশুই বাহক হবে।



যদি বাবা-মা উভয়েরই প্রতিটি ক্রোমোজোমে জিনের পরিবর্তন হয়, তবে প্রতিটি শিশুরই AT ট্রেইট থাকবে।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

তিনটি জিন পরিবর্তন

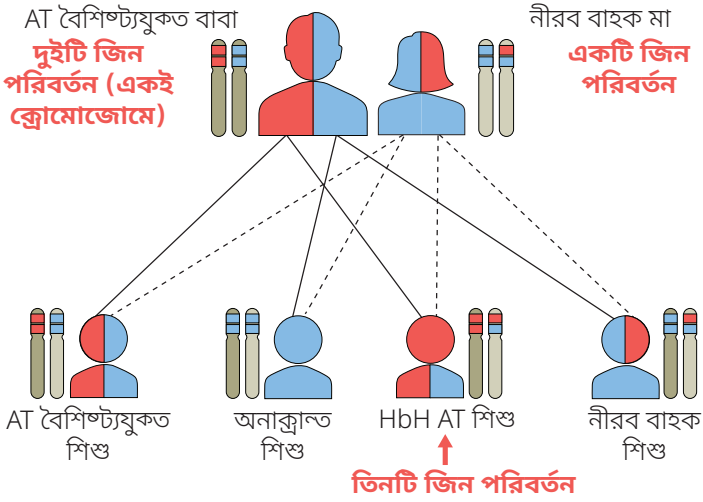
আপনার যদি তিনটি জিন পরিবর্তন হয়, তাহলে আপনার **হিমোগ্লোবিন H AT** (**HbH AT**) আছে।

এর মানে কি?

আপনি যে লক্ষণ এবং জটিলতাগুলি অনুভব করছেন, তা নির্ভর করবে আপনার জিনের পরিবর্তনের ধরণের উপর।

AT জিন (**ডিলিশনাল HbH**) নেই এমন লোকদের তুলনায় **নন-ডিলিশনাল HbH**-এ আক্রান্ত ব্যক্তিদের আরও গুরুতর রোগ হওয়ার প্রবণতা রয়েছে।

আপনার শুধুমাত্র মৃদু অ্যানিমিয়া থাকতে পারে বা এটি যথেষ্ট গুরুতর হতে পারে যে, আপনার অল্প বয়স থেকেই নিয়মিত **রক্ত সঞ্চালনের** প্রয়োজন।

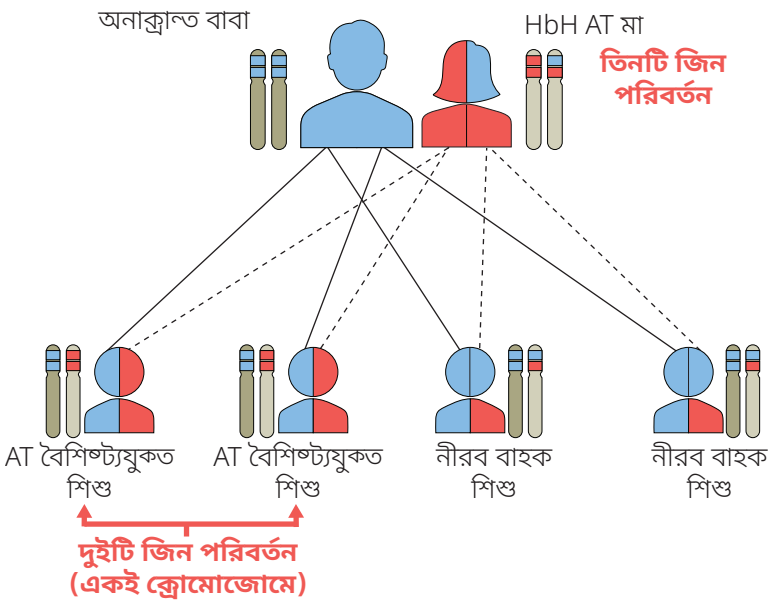


© S. Karger Publishers Ltd 2025

আমার সন্তান নিতে গেলে ঝুঁকি কি?

যদি বাবা/মা'র যেকোন একজনের তিনটি জিন পরিবর্তন হয় কিন্তু অন্যজনের কোন পরিবর্তন না হয়, তখন প্রতিটি গর্ভাবস্থার জন্য একটি:

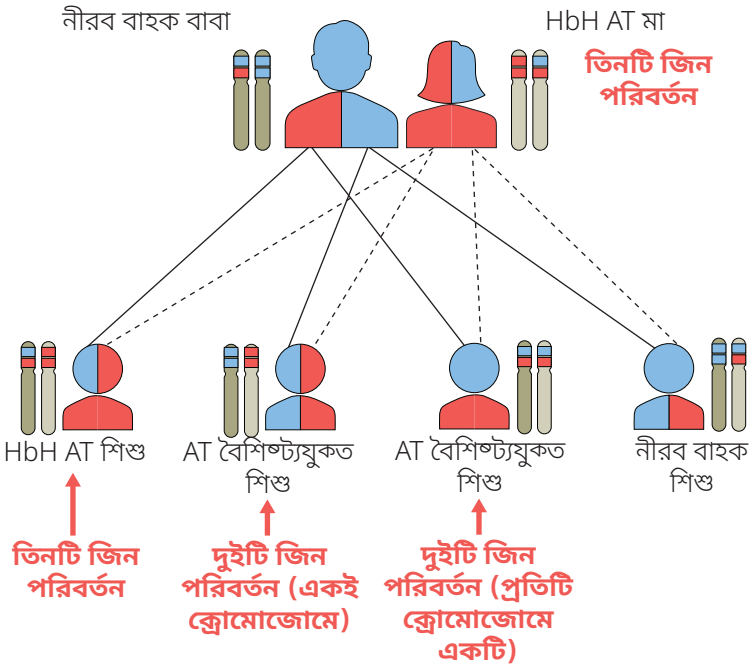
- 2টির মধ্যে 1টি (50%) সম্ভাবনা থাকবে শিশু বাহক হবে (একটি জিন পরিবর্তন)
- 2টির মধ্যে 1টি (50%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর AT ট্রেইট থাকবে (একই ক্রোমোসোমে দুটি জিন পরিবর্তন)।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

যদি বাবা/মা'র যেকোন একজনের তিনটি জিন পরিবর্তন হয় এবং অন্যজনের একটি জিন পরিবর্তন হয়, তখন প্রতিটি গর্ভাবস্থার জন্য একটি:

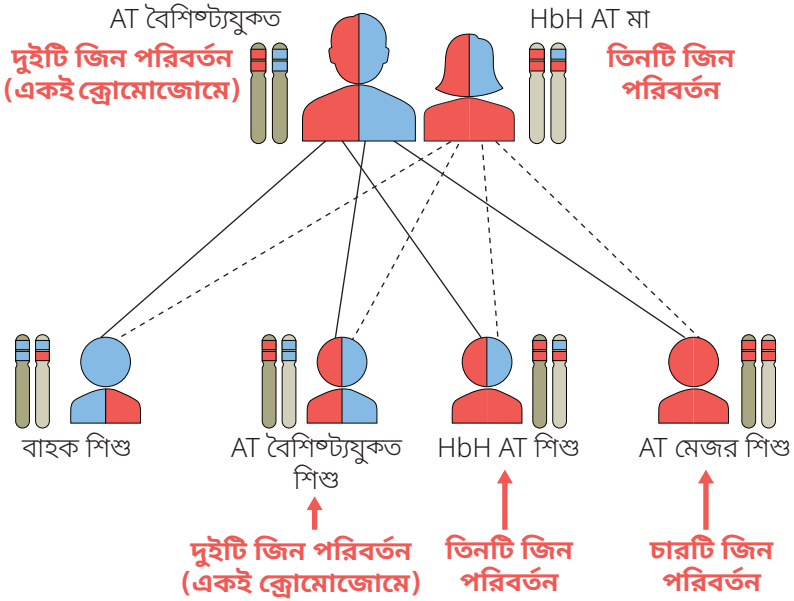
- 4টির মধ্যে 1টি (25%) সম্ভাবনা থাকবে শিশু বাহক হবে (একটি জিন পরিবর্তন)
- 2টির মধ্যে 1টি (50%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর AT বৈশিষ্ট্য থাকবে (দুটি জিন পরিবর্তন)
- 4টির মধ্যে 1টি (25%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর HbH AT থাকবে (তিনটি জিন পরিবর্তন)।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

যদি বাবা/মা'র যেকোন একজনের তিনটি জিন পরিবর্তন হয় এবং অন্যজনের একই ক্রোমোজোমে দুইটি জিন পরিবর্তন হয়, তখন প্রতিটি গর্ভাবস্থার জন্য একটি:

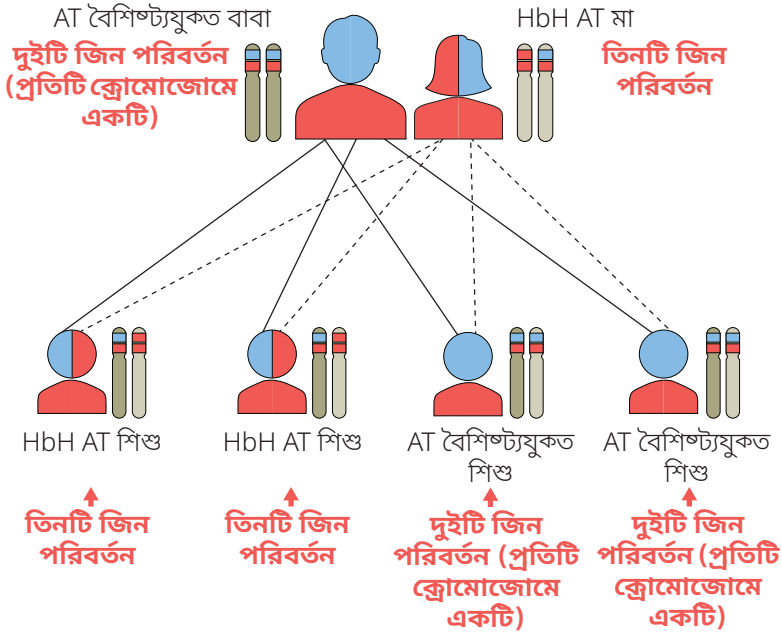
- 4টির মধ্যে 1টি (25%) সম্ভাবনা থাকবে শিশু বাহক হবে (একটি জিন পরিবর্তন)
- 4টির মধ্যে 1টি (25%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর AT ট্রেইট থাকবে (একই ক্রোমোসোমে দুটি জিন পরিবর্তন)।
- 4টির মধ্যে 1টি (25%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর HbH AT থাকবে (তিনটি জিন পরিবর্তন)
- 4টির মধ্যে 1টি (25%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর AT মেজর থাকবে (চারটি জিন পরিবর্তন)।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

যদি বাবা/মা'র যেকোন একজনের তিনটি জিন পরিবর্তন হয় এবং অন্যজনের দুইটি জিন পরিবর্তন হয়, প্রতিটি ক্রোমোজোমে একটি, তখন প্রতিটি গর্ভাবস্থার জন্য একটি:

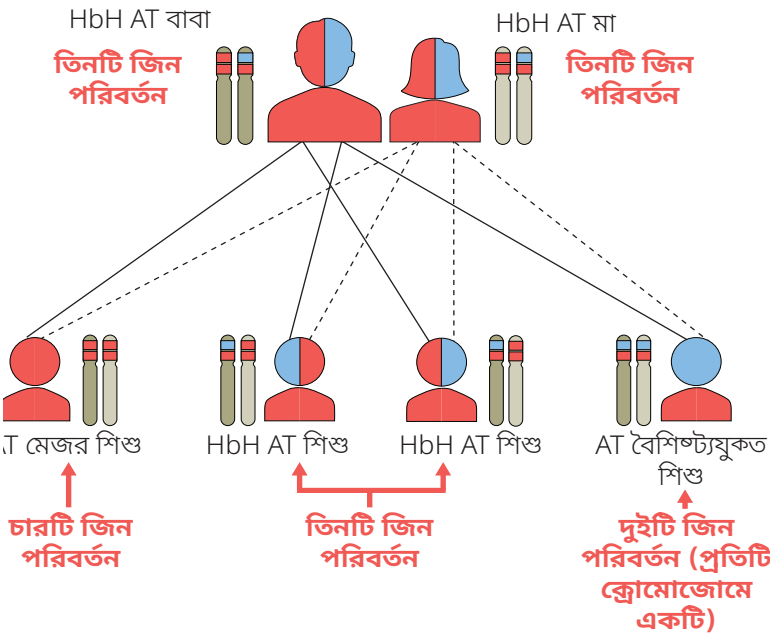
- 2টির মধ্যে 1টি (50%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর AT ট্রেইট থাকবে (দুইটি জিন পরিবর্তন, প্রতিটি ক্রোমোজোমে একটি)
- 2টির মধ্যে 1টি (50%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর HbH AT থাকবে (তিনটি জিন পরিবর্তন)।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

যদি বাবা-মা উভয়েরই তিনটি জিন পরিবর্তন হয়, তখন প্রতিটি গর্ভাবস্থার জন্য একটি:

- 4টির মধ্যে 1টি (25%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর AT ট্রেইট থাকবে (একই ক্রোমোসোমে দুটি জিন পরিবর্তন)।
- 2টির মধ্যে 1টি (50%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর HbH AT থাকবে (তিনটি জিন পরিবর্তন)
- 4টির মধ্যে 1টি (25%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর AT মেজর থাকবে (চারটি জিন পরিবর্তন)।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

চারটি জিন পরিবর্তন

আপনার যদি চারটি জিন পরিবর্তন হয়, তবে আপনার মধ্যে সঠিকভাবে আলফা চেইন তৈরি করার মত কোন জিন নেই। একে **AT মেজর** অথবা **Hb Barts disease** বলা হয়। এটি AT এর সবচেয়ে গুরুতর রূপ।

এর মানে কি?

যখন একটি শিশু গর্ভে বিকশিত হতে শুরু করে, তখন তার শরীর যে প্রথম ধরনের Hb তৈরি করে তাকে **এম্ব্রায়নিক Hb**বলে, যেটিতে কোনো আলফা চেইন অন্তর্ভুক্ত থাকে না। 16 সপ্তাহের মধ্যে, শিশুটি **ফিটাল Hb**, নামক অন্য ধরনের Hb তৈরি করতে শুরু করে, যার জন্য আলফা চেইন প্রয়োজন।

ভ্রুণ Hb আলফা এবং গামা Hb চেইন দ্বারা গঠিত; যদি কোনো আলফা চেইন তৈরি করা না যায়, তাহলে চারটি গামা চেইন একটি অস্বাভাবিক ধরনের Hb গঠন করে, যার নাম Hb Barts

চারটি জিন পরিবর্তন সমৃদ্ধ একটি শিশু আলফা চেইন তৈরি করতে পারে না, তাই ফিটাল Hb বিকাশ করতে পারে না। এর পরিবর্তে, Hb বার্টস নামে এক ধরনের Hb তৈরি হয়। শিশুর মারাত্মক অ্যানিমিয়া হবে এবং বিনা চিকিৎসায় গর্ভে মারা যাবে। ডাক্তাররা একে '**হাইড্রপস ফেটালিস**' (বা সংক্ষেপে 'হাইড্রপস') বলে থাকেন।

গর্ভের অভ্যন্তরে থাকা অবস্থায় শিশুর জন্য লোহিত রক্ত কণিকা স্থানান্তর করা সম্ভব হতে পারে (এটিকে **অন্তঃসত্ত্বা স্থানান্তর**)বলা হয়, তাই জন্ম না হওয়া পর্যন্ত শিশুর বেঁচে থাকার সম্ভাবনা অনেক বেড়ে যায়। যাই হোক, এখনও সময়ের আগেই জন্মের একটি উচ্চ ঝুঁকি আছে।

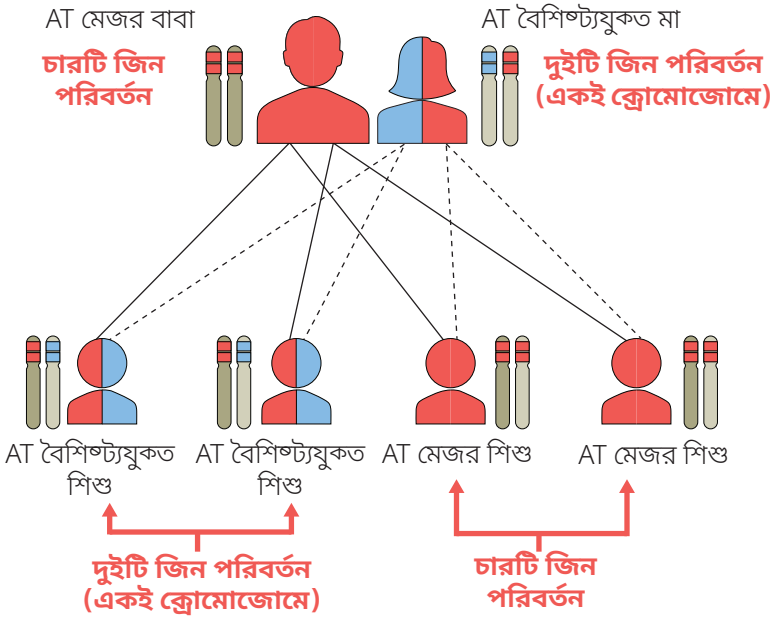
আপনার গর্ভাবস্থার সময়কাল জুড়ে আপনার স্বাস্থ্যও নিবিড়ভাবে পর্যবেক্ষণ করা হবে। আপনার এবং শিশু- উভয়ের জটিলতার ঝুঁকি কমানোর জন্য আপনার মেডিকেল টিম তাদের যথাসাধ্য চেষ্টা করবে।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

আমার সন্তান নিতে গেলে ঝুঁকি কি?

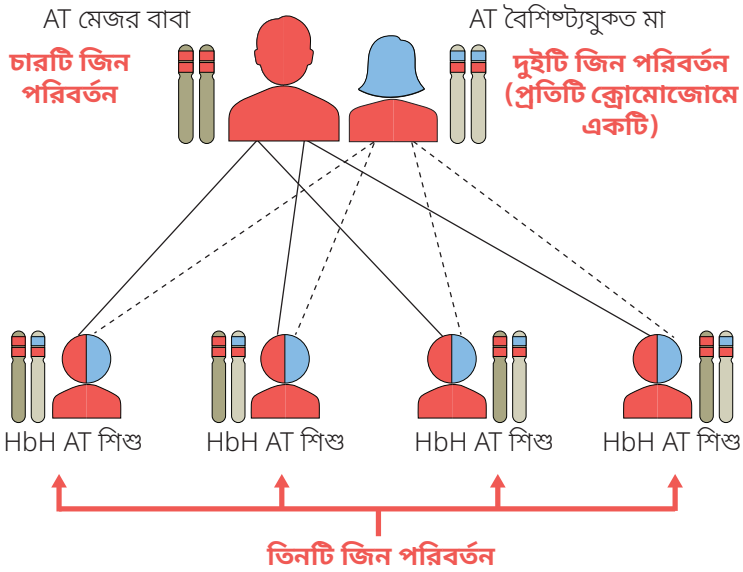
যদি বাবা/মা'র যেকোন একজনের চারটি জিন পরিবর্তন হয় এবং তাদের সঙ্গীর একই ক্রোমোজোমে দুইটি জিন পরিবর্তন হয়, তখন প্রতিটি গর্ভাবস্থার জন্য একটি:

- 2টির মধ্যে 1টি (50%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর AT মেজর থাকবে (চারটি জিন পরিবর্তন)।
- 2টির মধ্যে 1টি (50%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর AT ট্রেইট থাকবে (একই ক্রোমোসোমে দুইটি AT জিন)।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

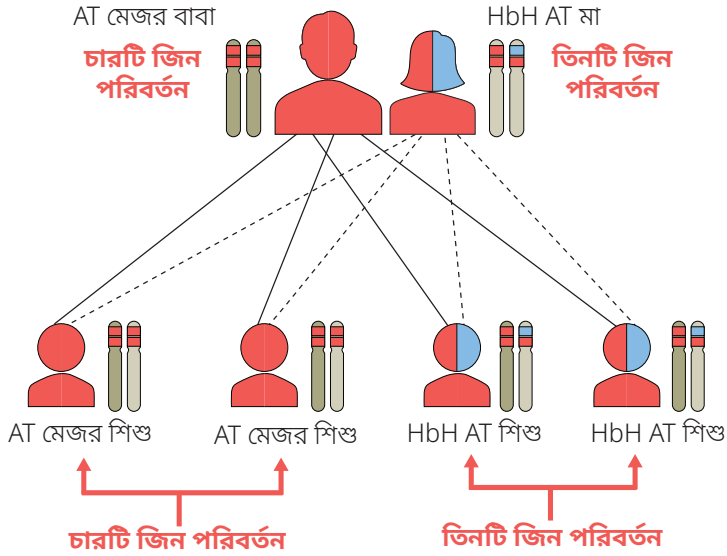
যদি বাবা/মা'র যেকোন একজনের চারটি জিন পরিবর্তন হয় এবং তাদের সঙ্গীর ভিন্ন ক্রোমোসোমে দুইটি জিন পরিবর্তন হয়, তখন প্রতিটি শিশুর HbH AT (তিনটি জিন পরিবর্তন) হবে।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

যদি বাবা/মা'র যেকোন একজনের চারটি জিন পরিবর্তন হয় এবং এবং তাদের সঙ্গীর HbH AT (তিনটি জিন পরিবর্তন) থাকে, তখন প্রতিটি গর্ভাবস্থার জন্য একটি:

- 2টির মধ্যে 1টি (50%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর AT মেজর থাকবে (চারটি জিন পরিবর্তন)।
- 2টির মধ্যে 1টি (50%) সম্ভাবনা থাকবে শিশুর HbH AT থাকবে (তিনটি জিন পরিবর্তন)।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

স্ক্রীনিং এবং রোগ নির্ণয়

নবজাতকের স্ক্রীনিং

বিশ্বের কিছু অংশে, সব নবজাতক শিশুর থ্যালাসেমিয়ার জন্য রক্ত পরীক্ষা করা হয়। একজন নার্স একটি সূক্ষ্ম সুই দিয়ে শিশুর গোড়ালি ফুটো করেন এবং এক ফোঁটা রক্ত বের করে নেন। এটি অন্যান্য জেনেটিক অবস্থা পরীক্ষা করতেও ব্যবহৃত হয়।

এই সম্ভাবনা কম যে, পরীক্ষাটি এক বা দুইটি জিন পরিবর্তন খুঁজে পাবে, তবে এতে HbH AT (তিনটি জিন পরিবর্তন) খুঁজে পাওয়ার সম্ভাবনা রয়েছে (পৃষ্ঠা 14 দেখুন)।

শিশু এবং প্রাপ্তবয়স্কদের রোগ নির্ণয় পরীক্ষা

একজন ডাক্তার থ্যালাসেমিয়া পরীক্ষা করার পরামর্শ দিতে পারেন কারণ আপনার (বা আপনার সন্তান) AT এর কিছু লক্ষণ আছে বা যদি নিয়মিত রক্ত পরীক্ষায় দেখা যায় যে, আপনার বা আপনার সন্তানের মৃদু মাইক্রোসাইটিক অ্যানিমিয়া আছে।

প্রায়শই, ডাক্তাররা প্রথমে আয়রনের ঘাটতিপরীক্ষা করেন, কারণ এটি মাইক্রোসাইটিক অ্যানিমিয়ার একটি সাধারণ কারণ। তারা HbH AT এবং AT ট্রেইট খোঁজার জন্য অন্যান্য পরীক্ষা করবে (পৃষ্ঠা 29 দেখুন)।

যদিও এই পরীক্ষাগুলি দেখাতে পারে না যে, কতগুলি AT জিন প্রভাবিত হয়েছে।

সঠিক জেনেটিক পরিবর্তন শনাক্ত করার জন্য, আপনাকে রক্তের নমুনা দিয়ে ডিএনএ পরীক্ষা করাতে হবে।

আমার উদ্বেগ এবং প্রশ্নাবলী

আপনার AT সম্পর্কে আপনার যেকোনো প্রশ্ন আপনার ডাক্তারের সাথে আলোচনার জন্য নোট করুন

© S. Karger Publishers Ltd 2025

জেনেটিক কাউন্সেলিং

থ্যালাসেমিয়ার স্ক্রীনিং পরীক্ষা করার আগে, আপনাকে **জেনেটিক কাউন্সেলিং** দেওয়া হতে পারে। এটি তা নিশ্চিত করার জন্য যে, আপনি আপনার যে কোনো পরীক্ষা এবং ফলাফলের অর্থ কী হতে পারে সেটা আপনি বুঝতে পারেন।

সাধারণত, একই ক্রোমোজোমে দুইটি বা তিনটি জিন পরিবর্তনের (HbH AT) সমৃদ্ধ অংশীদারদেরও ডিএনএ পরীক্ষা করতে হবে।

কাউন্সেলর পরীক্ষার পরে সহায়তা প্রদান চালিয়ে যাবেন, যদি ফলাফল দেখায় যে, আপনার বাচ্চাদের তিন বা চারটি জিন পরিবর্তন হওয়ার ঝুঁকি রয়েছে। গর্ভাবস্থার পরিকল্পনা করার সময় আপনি বিকল্পগুলি নিয়ে আলোচনা করতে সক্ষম হবেন।

কিছু দম্পতি **ইন ভিট্রো ফার্টিলাইজেশন** (আইভিএফ বা 'টেস্ট-টিউব বেবি' নামেও পরিচিত) করার সিদ্ধান্ত নেন, যাতে নিষিক্ত ডিম্বাণু গর্ভে বসানোর আগে জেনেটিক পরীক্ষা করা যেতে পারে। বাবা-মার জিন পরিবর্তনের উপর নির্ভর করে, জেনেটিক পরীক্ষা নিশ্চিত করতে পারে যে, শিশুর AT মেজর নেই (পৃষ্ঠা 20 দেখুন) বা কোনও AT জিন পরিবর্তন নেই।

গর্ভাবস্থার স্ক্রীনিং

আপনি যদি ইতিমধ্যেই গর্ভবতী হন, তাহলে আপনার শিশুর জন্মের আগে চিকিৎসার প্রয়োজন হলে আপনার ডাক্তার গর্ভাবস্থার প্রথম দিকে জেনেটিক পরীক্ষা করতে চাইবেন। এটি অকাল জন্ম রোধ করতে এবং মায়ের জন্য গুরুতর জটিলতা এড়াতে সহায়তা করে।

যদি একটি ঝুঁকি থাকে যে, শিশুর AT মেজর হতে পারে, তাহলে ডাক্তার গর্ভে থাকাকালীন শিশুটিকে পরীক্ষা করার পরামর্শ দেবেন।

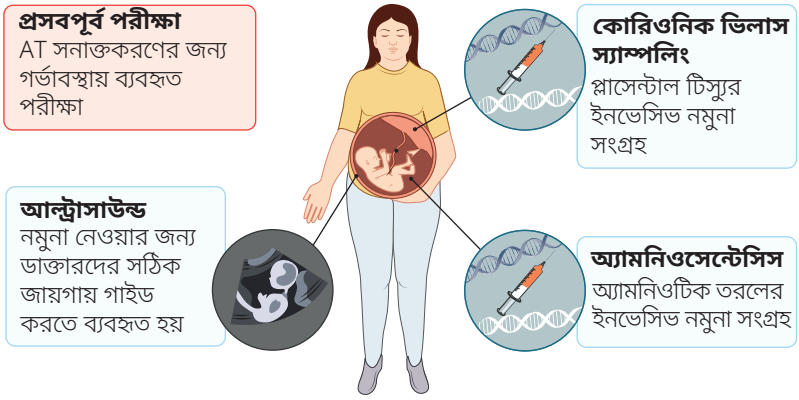
পরীক্ষাটি করার বিভিন্ন উপায় আছে:

- নাভির কর্ড থেকে রক্তের নমুনা নেওয়া (**কর্ডোসেন্টেসিস**)
- শিশুর চারপাশের তরল পরীক্ষা করা (**অ্যামনিওসেন্টেসিস**)
- প্লাসেন্টার একটি নমুনা নেওয়া (**কোরিওনিক ভিলাস স্যাম্পলিং**).

© S. Karger Publishers Ltd 2025

আপনি গর্ভাবস্থার মধ্য দিয়ে কতটা দূরে আছেন, তার উপর নির্ভর করে আপনি কোন পরীক্ষাটি পাবেন। সমস্ত পরীক্ষায় গর্ভপাতের একটি ছোট ঝুঁকি রয়েছে, তাই আপনার ডাক্তার কেবলমাত্র তখনই পরীক্ষার পরামর্শ দেবেন যদি এটি একেবারেই প্রয়োজন হয়।

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



সাধারণভাবে ব্যবহৃত শব্দাবলী

ইনভেসিভ স্যাম্পলিং -এর মানে হলো শরীরের ভিতর থেকে টিস্যু বা তরলের নমুনা নেওয়া। এটি ত্বকে কাটার মাধ্যমে বা শরীরের অংশ উন্মুক্ত করার মাধ্যমে করা হয়।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

শিশু এবং AT মেজর। AT মেজর নিয়ে জন্মানো শিশুদের মধ্যে জন্মগত ত্রুটির সম্ভাবনা বেশি, এমনকি তাদের গর্ভে রক্ত সঞ্চালন করা হলেও। সবচেয়ে সাধারণ জন্মগত ত্রুটি হল ছেলেদের যৌনাঙ্গের ছোটখাটো অস্বাভাবিকতা। উদাহরণস্বরূপ, মূত্রনালী (যে টিউব দিয়ে আপনি প্রস্রাব করেন) মুখ লিঙ্গের নিচের দিকে হতে পারে। একে হাইপোস্প্যাডিয়াস বলা হয় এবং এটিকে সার্জারির মাধ্যমে ঠিক করা যায়।

প্রায় 6 জনের মধ্যে 1টি শিশুর (প্রায় 17%) একটি অঙ্গ অস্বাভাবিকতা থাকে। এগুলি কতটা গুরুতর তার উপর ভিত্তি করে ভিন্ন ধরণের হয়। উদাহরণগুলির মধ্যে রয়েছে বিভিন্ন আকারের হাত বা পায়ের অংশ, যা সম্পূর্ণরূপে বিকশিত হয়নি।

AT মেজর আক্রান্ত একটি শিশু (পৃষ্ঠা 20 দেখুন) যে জন্মের আগে অন্তঃসত্ত্বা ট্রান্সফিউশন গ্রহণ করে না, তার গর্ভে মারা যাওয়ার সম্ভাবনা থাকে।

পরীক্ষার ফলাফলের উপর নির্ভর করে, আপনার কাউন্সেলর আপনাকে গর্ভাবস্থা চালিয়ে যেতে হবে কিনা সেই কঠিন সিদ্ধান্তের মধ্য দিয়ে নিয়ে যেতে পারেন। প্রতিটি দম্পতির জন্যই উপযুক্ত এমন কোনও একক উত্তর নেই। সিদ্ধান্তটি সাংস্কৃতিক, সামাজিক, আধ্যাত্মিক এবং ধর্মীয় বিশ্বাসসহ অনেক কারণের উপর নির্ভর করে।

গর্ভাবস্থা

AT আক্রান্ত একজন গর্ভবতী মহিলার গর্ভাবস্থায় বিশেষ যত্ন প্রয়োজন। অ্যানিমিয়া আরও গুরুতর হতে পারে (পৃষ্ঠা 29 দেখুন)। **প্রি-এক্লাম্পসিয়া** নামক একটি অবস্থাও বেশি দেখা যায়, যা শনাক্ত না হলে মারাত্মক হতে পারে। প্রি-এক্লাম্পসিয়ার লক্ষণগুলির মধ্যে রয়েছে ক্রমবর্ধমান রক্তচাপ এবং মূত্রে প্রোটিন (লিভার বা কিডনির ক্ষতির লক্ষণ)।

মা তার গর্ভাবস্থায় এগুলোর জন্য নিয়মিত পরীক্ষা করবেন এবং রক্তচাপ কমানোর জন্য প্রায়ই ওষুধ খাবেন।

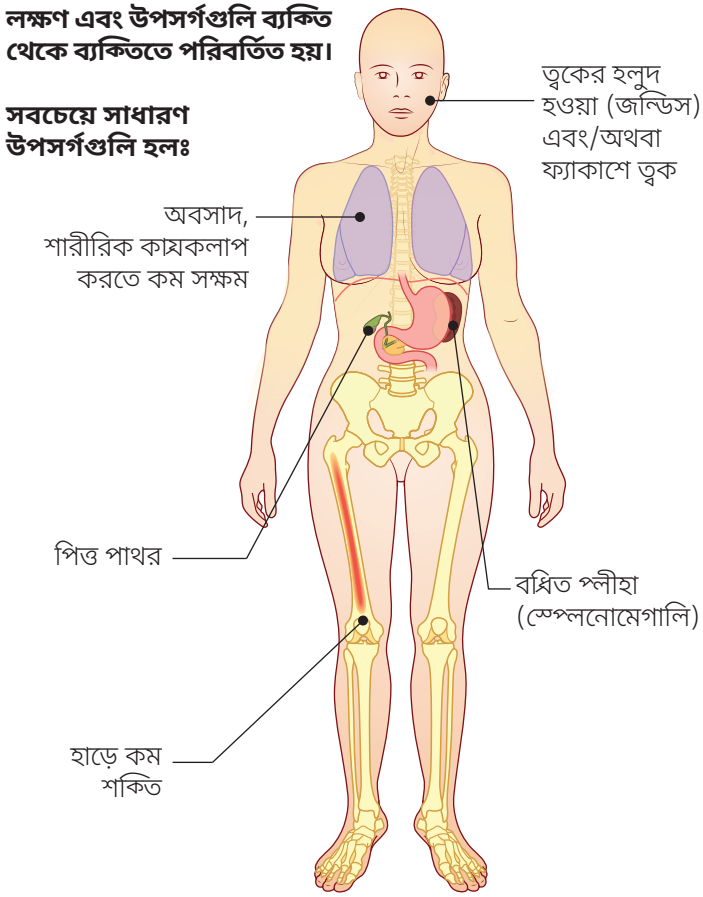
© S. Karger Publishers Ltd 2025

লক্ষণ ও চিকিৎসা

কিভাবে AT আমাকে বা আমার সন্তানকে প্রভাবিত করবে?

আপনার কোন ধরনের AT আছে তার উপর নির্ভর করে AT-এর লক্ষণগুলি পরিবর্তিত হয়। কিছু লোকের কোন উপসর্গ থাকে না, যখন অন্যদের গুরুতর উপসর্গ থাকে, যার জন্য আজীবন চিকিৎসার প্রয়োজন হয়।

জটিলতাগুলি হচ্ছে রোগ (AT) বা চিকিৎসার কারণে সৃষ্ট স্বাস্থ্য সমস্যা। জটিলতাগুলি হালকা থেকে গুরুতর পর্যন্ত পরিবর্তিত হয়।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

নীরব বাহক (পৃষ্ঠা 9)। একজন নীরব বাহক হিসাবে, আপনার AT এর কোন লক্ষণ থাকবে না এবং AT এর সাথে সম্পর্কিত কোন স্বাস্থ্য সমস্যা থাকবে না।

AT ট্রেইট (পৃষ্ঠা 9)। AT ট্রেইটের ক্ষেত্রে, লক্ষণগুলি কিছু না থেকে **মৃদু অ্যানিমিয়ায়** পরিবর্তিত হয়। এটি অবসাদ এবং ফ্যাকাশে ত্বক সৃষ্টি করতে পারে, বিশেষ করে ব্যায়ামের পরে আপনি দুর্বল বোধ করতে পারেন।

HbH AT (পৃষ্ঠা 14)। HbH AT আক্রান্ত ব্যক্তিদের মধ্যে লক্ষণ এবং জটিলতাগুলি আরও গুরুতর। এর মধ্যে রয়েছে অ্যানিমিয়া, বর্ধিত লিভার এবং প্লীহা, পিত্তথলির পাথর, হাড়ের অস্বাভাবিক বিকাশ, রক্ত জমাট বাঁধা এবং আয়রন ওভারলোড (নীচে দেখুন)।

AT মেজর (পৃষ্ঠা 20)। AT মেজর আক্রান্ত শিশু এবং প্রাপ্তবয়স্কদের গুরুতর অ্যানিমিয়া প্রতিরোধের জন্য নিয়মিত চিকিৎসার প্রয়োজন হবে। তারা HbH AT এর সাথে ঘটতে পারে, এমন সমস্ত জটিলতার ঝুঁকিতে রয়েছে (নীচে দেখুন)।

অ্যানিমিয়া

অধিক গুরুতর HbH AT এবং AT মেজরযুক্ত ব্যক্তিদের আরও গুরুতর অ্যানিমিয়া হবে, যা অবসাদ, শ্বাসকষ্ট, দুর্বলতা এবং মাথা ঘোরা বৃদ্ধি করে।

অ্যানিমিয়া কখনও কখনও বয়সের সাথে আরও খারাপ হতে পারে বা যখন শরীর চাপের মধ্যে থাকে: উদাহরণস্বরূপ, যদি আপনার সংক্রমণ হয় বা গর্ভাবস্থার সময়।

HbH AT নিয়ে জন্মানো শিশুদের অ্যানিমিয়া হতে পারে কিন্তু সাধারণত নিয়মিত চিকিৎসার প্রয়োজন হয় না।

AT মেজর আক্রান্ত শিশু এবং প্রাপ্তবয়স্কদের গুরুতর অ্যানিমিয়ার জন্য নিয়মিত চিকিৎসার প্রয়োজন হবে।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

চিকিৎসা। অ্যানিমিয়ার প্রধান চিকিৎসা হল **রক্ত সঞ্চালন** । রক্ত সঞ্চালন স্বাস্থ্যকর লোহিত রক্তকণিকা প্রদান করে।

আমার কত ঘন ঘন রক্ত সঞ্চালনের প্রয়োজন হবে? HbH AT (তিনটি জিন পরিবর্তন) রোগীদের কতবার রক্ত ট্রান্সফিউশনের প্রয়োজন হয়, তা পরিবর্তিত হয়। এটি তাদের অ্যানিমিয়া কতটা গুরুতর তার উপর নির্ভর করে এবং এটি তাদের বয়সের উপরও নির্ভর করে। HbH AT-তে আক্রান্ত কিছু লোকের তাদের কৈশোর বা 20 বছর বয়সে পৌঁছানোর সময় পর্যন্ত নিয়মিত ট্রান্সফিউশন প্রয়োজন।

AT মেজর (চারটি জিন পরিবর্তন; পৃষ্ঠা 20 দেখুন) আক্রান্ত ব্যক্তিদের সারা জীবন নিয়মিত ট্রান্সফিউশনের প্রয়োজন হবে। প্রতি দুই সপ্তাহে ট্রান্সফিউশন ঘটতে পারে।

আপনার বাহুতে রক্তনালীতে ঢোকানো একটি ছোট প্লাস্টিকের টিউবের মাধ্যমে আপনি রক্ত গ্রহণ করেন। পদ্ধতিটি সাধারণত একটি হাসপাতাল বা রক্তের রোগের জন্য একটি বিশেষ ক্লিনিকে ঘটে। শিশু, বাচ্চা-কাচ্চা এবং প্রাপ্তবয়স্কদের ট্রান্সফিউশন হতে পারে। পদ্ধতিটি প্রতিবার কয়েক ঘন্টা সময় নিবে।

ডাক্তাররা কখনও কখনও অ্যানিমিয়া দূর করতে ফলিক অ্যাসিড ট্যাবলেটও লিখে দেন। ফলিক অ্যাসিড হল এক ধরনের ভিটামিন, যা লোহিত রক্ত কণিকা তৈরি করতে সাহায্য করে।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

বর্ধিত লিভার এবং প্লীহা

HbH AT এবং AT মেজরের কারণে লিভার এবং প্লীহা স্বাভাবিকের চেয়ে বড় হতে পারে এবং আপনার পেটে অস্বস্তি হতে পারে। আপনার ব্যথাও হতে পারে। এটি ঘটে কারণ প্লীহাকে ত্রুটিপূর্ণ লোহিত রক্তকণিকা থেকে পরিত্রাণ পেতে কঠোর পরিশ্রম করতে হয় এবং লিভারকে ফলস্বরূপ বর্জ্য পদার্থগুলি প্রক্রিয়া করার জন্য কঠোর পরিশ্রম করতে হয়।

চিকিৎসা। যদি একটি বর্ধিত প্লীহা অস্বস্তি এবং ব্যথা সৃষ্টি করে, তাহলে এটি অপসারণের জন্য আপনার অস্ত্রোপচারের প্রয়োজন হতে পারে। প্লীহা অপসারণকে বলা হয় **স্প্লেনেক্টমি**। রক্ত ট্রান্সফিউশন একটি বর্ধিত প্লীহা সঙ্কুচিত করতেও সাহায্য করতে পারে। যাদের স্প্লেনেক্টমি হয়েছে, তাদের সংক্রমণের ঝুঁকি বেশি। আপনার হেমাটোলজিস্ট এবং জেনারেল সার্জন আপনার সাথে ঝুঁকি এবং সুবিধা নিয়ে আলোচনা করবেন।

পিত্ত পাথর

উচ্চ মাত্রার বিলিরুবিন (লোহিত রক্ত কণিকা প্রক্রিয়াজাতকরণের বর্জ্য পণ্য) এর কারণে এগুলির বিকাশ ঘটতে পারে। পিত্তথলির পাথরে আক্রান্ত কিছু লোকের কোনো উপসর্গ থাকে না, তবে অন্যরা ফুলে যাওয়া ও অসুস্থ (বমি বমি ভাব) অনুভব করতে পারে এবং পেটে ব্যথা হতে পারে।

চিকিৎসা। আপনার গলব্লাডার অপসারণের জন্য চিকিৎসা সাধারণত ল্যাপারোস্কোপিক সার্জারি (কখনও কখনও কীহোল বা ব্যান্ডেড সার্জারি বলা হয়)। কীহোল সার্জারির সাধারণ অর্থ হলো আপনি আরও দ্রুত আরোগ্য লাভ করেন, কারণ এটিতে কোনও বড় ছেদ নেই।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

অস্বাভাবিক হাড়ের বিকাশ

সাধারণত, **অস্থি মজ্জা** নামক একটি টিস্যু দ্বারা হাড়ের ভিতরে রক্তকণিকা তৈরি হয়। AT-তে কম সঞ্চালিত লোহিত রক্তকণিকা এবং স্বাভাবিকের চেয়ে কম Hb থাকে। এটি পূরণ চেষ্টা করার জন্য, অস্থিমজ্জা অতিরিক্ত সক্রিয় হয়ে ওঠে এবং আরও বেশি করে লোহিত রক্ত কণিকা তৈরি করে। কিন্তু অস্বাভাবিক হওয়ায় এগুলি তাড়াতাড়ি মারা যায় এবং অ্যানিমিয়া সংশোধন করতে সাহায্য করে না। অস্থি মজ্জা যখন অ্যানিমিয়া সংশোধন করার চেষ্টা চালিয়ে যায়, তখন এটি প্রসারিত হয় এবং এর ফলে হাড়গুলি বড় হতে পারে, বিশেষ করে মুখে, একটি 'ভারী' কপাল এবং ভ্রু এবং চোয়ালের অতিরিক্ত বৃদ্ধি ঘটাতে পারে। আপনার ডাক্তার এটাকে **বসিং** বলতে পারেন।

চিকিৎসা না করা AT এর কারণে, অঙ্গ-প্রত্যঙ্গগুলিও স্বাভাবিকের চেয়ে ছোট হতে পারে, কারণ লম্বা হাড়গুলি তাড়াতাড়ি বাড়তে শুরু করে। হাড়ও দুর্বল হয়ে যেতে পারে এবং আরও সহজে ভেঙে যেতে পারে। আপনার ডাক্তার এটিকে **অস্টিওপোরোসিস** বা **অস্টিওপেনিয়া** বলতে পারেন।

চিকিৎসা। যদি আপনার বা আপনার সন্তানের HbH AT বা AT মেজর থাকে, তাহলে আপনার নিয়মিত স্বাস্থ্য পরীক্ষা করা হবে, যাতে কোনো অস্বাভাবিক হাড়ের বিকাশ তাড়াতাড়ি খুঁজে পাওয়া যায়। নিয়মিত রক্ত ট্রান্সফিউশন এবং আয়রন ওভারলোডের চিকিৎসা সাধারণত হাড়ের সমস্যা প্রতিরোধে সহায়তা করে (পৃষ্ঠা 34 এবং 35 দেখুন)।

রক্ত জমাট বাঁধা

AT আক্রান্ত ব্যক্তিদের রক্ত জমাট বাঁধার ঝুঁকি কিছুটা বেশি থাকে। যাদের প্লীহা অপসারণ করা হয়েছে, তাদের ঝুঁকি বেশি এবং বয়স বাড়ার সাথে সাথে ঝুঁকি বেড়ে যায়। মহিলাদের মধ্যে রক্ত জমাট বাঁধা বেশি দেখা যায়।

চিকিৎসা। রক্ত জমাট বাঁধার চিকিৎসা বিভিন্ন ধরণের হয়, তবে অ্যাসপিরিন বা কম ডোজের রক্ত পাতলাকারী ওষুধ অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে। এগুলোকে বলা হয় **অ্যান্টিকোগুল্যান্টস** ।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

পায়ের আলসার

HbH AT ক্ষত নিরাময়ে সমস্যা সৃষ্টি করতে পারে। এমনকি পায়ের ছোটখাটো ক্ষতগুলি, বিশেষ করে গোড়ালিতে, নিরাময় হয় না এবং সংক্রমিত হতে পারে এবং অ্যান্টিবায়োটিকের প্রয়োজন হতে পারে।

আয়রন ওভারলোড

আয়রন ওভারলোড AT major এবং HbH AT এর একটি সাধারণ জটিলতা।

সাধারণত, যখন বুড়িয়ে যাওয়া লোহিত রক্তকণিকা শরীরে ভেঙে যায়, তখন যে আয়রন নিঃসৃত হয় তা নতুন কোষে পুনর্ব্যবহৃত হয়। যখন একজন ব্যক্তির নিয়মিত রক্ত ট্রান্সফিউশন হয়, তখন আয়রন ওভারলোড হতে পারে, কারণ দাতার রক্তেও আয়রন থাকে। আপনার শরীরে খুব বেশি আয়রন থাকলে আয়রন ওভারলোড হয়। এটি HbH AT আক্রান্ত ব্যক্তিদের মধ্যেও বিকশিত হতে পারে, যাদের নিয়মিত ট্রান্সফিউশন হয় না, তবে এটি আরও ধীরে ঘটে। এই গড়ে উঠার ঘটনা ঘটে, কারণ অতিরিক্ত সক্রিয় অস্থিমজ্জা খাদ্য থেকে অনেক বেশি আয়রন শোষণ করার জন্য অন্ত্রে সংকেত পাঠায়। এটি ঘটে, কারণ শরীর আরও লোহিত রক্তকণিকা তৈরি করে অ্যানিমিয়া সংশোধন করার চেষ্টা করে এবং এর জন্য আয়রন প্রয়োজন হয়।

কেন আয়রন ওভারলোড একটি সমস্যা? অত্যধিক আয়রন শরীরের জন্য বিষাক্ত, কারণ শরীর এটি অপসারণ করতে সক্ষম হয় না। অতিরিক্ত আয়রন সময়ের সাথে বৃদ্ধি পায় এবং আপনার অঙ্গগুলির ক্ষতি করতে পারে।

আয়রন জমা হওয়া লিভারের ক্ষতি করতে পারে। ক্ষতিগ্রস্ত লিভারের টিস্যু ফাইব্রাস টিস্যু দ্বারা প্রতিস্থাপিত হয়, যাকে স্কার টিস্যুও বলা হয়। এই প্রক্রিয়াটিকে **ফাইব্রোসিস** বলা হয়। একটি গবেষণা অধ্যয়নে দেখা গেছে যে, HbH AT আক্রান্ত 5 জনের মধ্যে 1 জনের (20%) এমন লিভারের টিস্যু রয়েছে, যা ফাইব্রাস টিস্যু (ফাইব্রোসিস) দিয়ে প্রতিস্থাপিত হয়েছে।* যদি ফাইব্রোসিস আরও খারাপ হয়, তবে এটি লিভার সিরোসিস এবং লিভার ফেইলিওর ঘটাতে পারে।

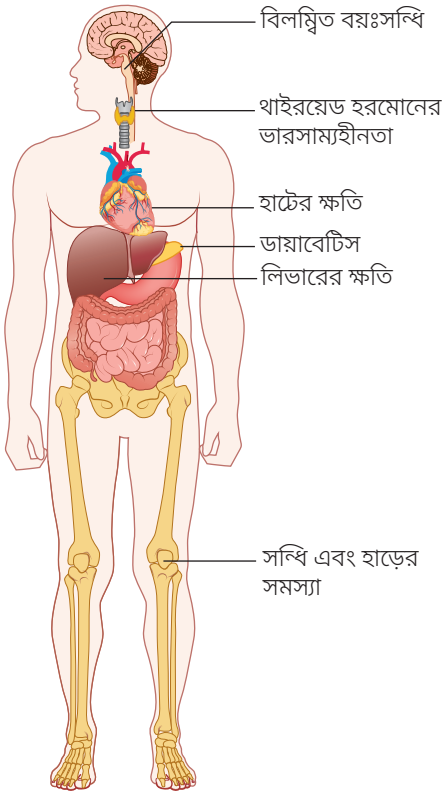
*Chan LKL, Mak VWM, Chan SCH et al. Liver complications of haemoglobin H disease in adults. *British Journal of Haematology* 2020;192:171–8.

© S. Karger Publishers Ltd 2025

আয়রন ওভারলোড হার্টের ক্ষতির কারণ হতে পারে, যার ফলে হার্টের অস্বাভাবিক ছন্দ (অ্যারিথমিয়া) এবং অবশেষে হার্ট ফেইলিওর হতে পারে।

এটি আপনার হাড় এবং জয়েন্টগুলিরও ক্ষতি করতে পারে। AT মেজর এবং HbH AT আক্রান্ত ব্যক্তিরা হাড় দুর্বল (অস্টিওপরোসিস) হওয়ার ঝুঁকিতে থাকেন। এটি আংশিকভাবে থ্যালাসেমিয়ার কারণে হয়, তবে আয়রনের অতিরিক্ত চাপও এতে অবদান রাখে, কারণ আয়রন হাড়ের মধ্যে সংগৃহীত হতে পারে এবং ক্ষতির কারণ হতে পারে।

আয়রন ওভারলোড বিভিন্ন উপায়ে শরীরকে প্রভাবিত করতে পারে



হরমোনের মাত্রা আয়রন ওভারলোড দ্বারা প্রভাবিত হতে পারে। আপনার থাইরয়েড হরমোনের মাত্রা কম হতে পারে, যার ফলে অবসাদ, ওজন বৃদ্ধি এবং কোষ্ঠকাঠিন্য হতে পারে। আপনার ডায়াবেটিস হওয়ার ঝুঁকিও বেশি হতে পারে, কারণ আয়রন অগ্ন্যাশয়ে ইনসুলিনের উৎপাদনকে প্রভাবিত করে, যা আপনার রক্তে শর্করার মাত্রা নিয়ন্ত্রণ করে।

আপনি যদি রক্ত ট্রান্সফিউশন গ্রহণ করেন, তবে আপনার যৌন হরমোনের মাত্রা কম থাকতে পারে। AT আক্রান্ত শিশুদের ক্ষেত্রে, এর অর্থ হতে পারে যে, বয়ঃসন্ধি স্বাভাবিকের চেয়ে দেরিতে হয়। এটি আজকাল কম দেখা যায়, কারণ অনেক শিশুর AT নির্ণয়ের পরে অ্যানিমিয়া এবং আয়রনের মাত্রা ভালভাবে পরিচালিত হয়।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

চিকিৎসা। আয়রন বিষাক্ততার কারণে সৃষ্ট সমস্ত সমস্যা প্রতিরোধে সাহায্য করার জন্য, আপনার আয়রনের মাত্রা **চিলেশন থেরাপি** নামক একটি চিকিৎসার মাধ্যমে নিয়ন্ত্রণ করতে হতে পারে। চিলেশন থেরাপি তিন ধরনের হয়। আপনি এটি ক্রমাগত শিরায় ট্রান্সফিউশনের মাধ্যমে (সরাসরি শিরায়), আপনার ত্বকের মাধ্যমে (সাবকুটেনিয়লি) বা মুখের মাধ্যমে (মৌখিকভাবে) পেতে পারেন। আপনার ডাক্তার আপনার সাথে চিলেশন থেরাপির পছন্দ এবং সম্ভাব্য পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া নিয়ে আলোচনা করবেন।

আপনার ডাক্তার রক্ত পরীক্ষার মাধ্যমে আপনার আয়রনের মাত্রা নিরীক্ষণ করবেন। যদি এটি বেশি মনে হয়, তাহলে আপনার লিভার এবং/অথবা আপনার হৃদপিণ্ডে আয়রনের ঘনত্ব পরিমাপ করতে আপনার একটি MRI (চৌম্বকীয় অনুরণন ইমেজিং) স্ক্যান করা হতে পারে। এটি আপনাকে চিলেশন থেরাপির প্রয়োজন আছে কিনা তা দেখাবে।

গুরুত্বপূর্ণ: আপনার ডাক্তার যদি বলে যে, আপনার চিলেশন থেরাপির প্রয়োজন, তাহলে তাদের নির্দেশাবলী অনুসরণ করা খুবই গুরুত্বপূর্ণ। আয়রন ওভারলোড প্রাণঘাতী হতে পারে।

আপনার স্বাস্থ্যসেবা দল

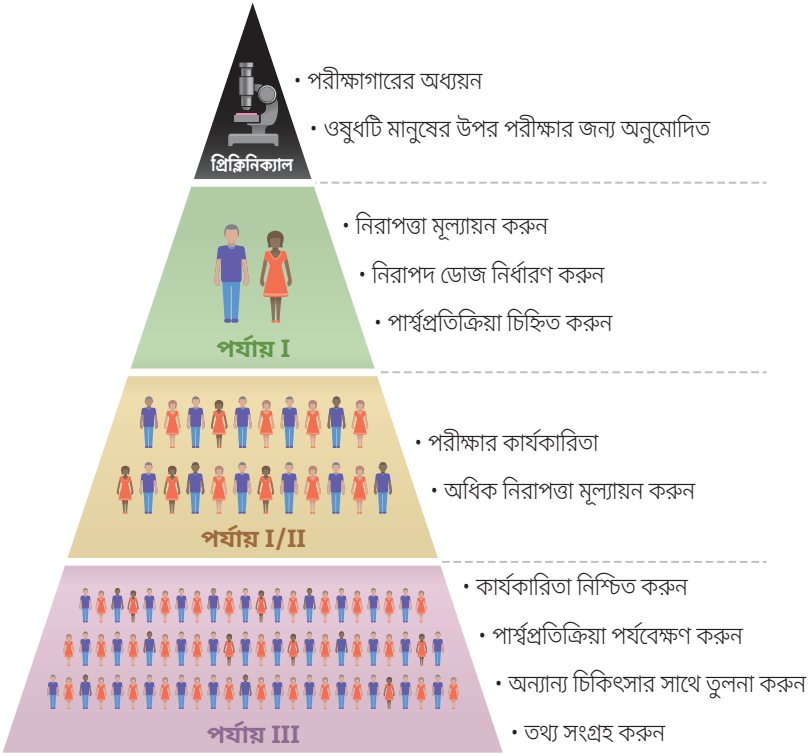
AT একটি জটিল স্বাস্থ্য সংক্রান্ত অবস্থা এবং বিশেষজ্ঞের যত্ন প্রয়োজন। আপনার চিকিত্সা রক্তের ব্যাধিগুলির জন্য একটি বিশেষজ্ঞ কেন্দ্র দ্বারা পরিচালিত হওয়া উচিত এবং একজন পরামর্শদাতা **হেমাটোলজিস্ট** (একজন ডাক্তার যে রক্তের ব্যাধি এবং রোগের চিকিৎসায় বিশেষজ্ঞ) দ্বারা তত্ত্বাবধান করা উচিত।

বিশেষজ্ঞ কেন্দ্রগুলিতে প্রায়শই একজন থ্যালাসেমিয়া ক্লিনিকাল নার্স বিশেষজ্ঞ থাকেন, আপনি বাড়িতে থাকাকালীন সময়ে আপনার কোনো প্রশ্ন থাকলে যার সাথে আপনি যোগাযোগ করতে পারেন।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

ক্লিনিকাল ট্রায়াল

আপনি যদি নতুন চিকিৎসায় আগ্রহী হন, তাহলে আপনি আপনার ডাক্তারকে ক্লিনিকাল ট্রায়াল সম্পর্কে জিজ্ঞাসা করতে চাইতে পারেন। সমস্ত নতুন চিকিৎসাকে ক্লিনিকাল ট্রায়ালে পরীক্ষা করতে হবে। একটি নতুন চিকিৎসা বিদ্যমান চিকিৎসার চেয়ে ভাল কাজ করে, তা প্রমাণিত হওয়ার আগে এবং নিয়মিত যত্নে গৃহীত হওয়ার আগে পরীক্ষার বেশ কয়েকটি ধাপের মধ্য দিয়ে যেতে হবে। একটি সম্ভাব্য চিকিৎসা শুধুমাত্র তখনই গবেষণার পরবর্তী পর্যায়ে চলে যাবে, যদি এটি নিরাপদ হয় এবং প্রতিশ্রুতি দেখায়।



© S. Karger Publishers Ltd 2025

AT এর নতুন চিকিৎসা

লোহিত রক্তকণিকার ভাঙ্গন শ্লথ করা

লোহিত রক্তকণিকা ধ্বংস কমাতে ওষুধ দিয়ে AT আক্রান্ত ব্যক্তিদের অ্যানিমিয়ার চিকিৎসার বিষয়ে কিছু গবেষণা হয়েছে।

মিটাপিভ্যাট হল একটি নতুন চিকিৎসা, যা AT বা বিটা থ্যালাসেমিয়ায় আক্রান্ত ব্যক্তিদের উপর পরীক্ষা করা হচ্ছে। এটি একটি ট্যাবলেট, যা আপনি দিনে দুইবার সেবন করেন। এটি ইতিমধ্যে অন্য জেনেটিক অবস্থার চিকিৎসার জন্য ব্যবহৃত হয়েছে, যা অ্যানিমিয়া সৃষ্টি করে, যাকে বলা হয় পাইরুভেট কাইনেজ ডেফিসিয়েন্সি।

এই চিকিৎসা একটি এনজাইম সক্রিয় করতে সাহায্য করে, যা লোহিত রক্ত কণিকার সঠিকভাবে কাজ করার জন্য প্রয়োজন। প্রাথমিক পরীক্ষার ফলাফলগুলি দেখায় যে, এটি AT আক্রান্ত ব্যক্তিদের অ্যানিমিয়া কমাতে সক্ষম করতে পারে, যাদের নিয়মিত রক্ত ট্রান্সফিউশনের প্রয়োজন নেই। এখনও অবধি পাওয়াপার্শ্ব প্রতিক্রিয়াগুলির মধ্যে রয়েছে ঘুমের অসুবিধা, মাথাব্যথা এবং মাথা ঘোরা।

মিটাপিভ্যাট তৃতীয় পর্যায়ের ট্রায়ালে AT-তে আক্রান্ত ব্যক্তিদের উপর পরীক্ষা করা হচ্ছে, যাদের নিয়মিত ট্রান্সফিউশন প্রয়োজন হয় এবং হয় না।

স্টেম সেল ট্রান্সপ্ল্যান্ট

সম্ভাব্যভাবে AT নিরাময়ের একমাত্র উপায় হল একজন দাতার কাছ থেকে স্টেম সেল ট্রান্সপ্লান্ট করা। স্টেম সেল ট্রান্সপ্লান্ট বর্তমানে শুধুমাত্র AT মেজরের জন্য উপযুক্ত, কারণ চিকিৎসাটির নিজেরই অনেক পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া আছে, যার মধ্যে কিছু প্রাণঘাতী হতে পারে।

স্টেম সেল হল অস্থিমজ্জার কোষ, যা লোহিত রক্তকণিকাসহ শরীরের বিভিন্ন ধরণের রক্তের কোষে বিকাশ করতে পারে।

যখন আপনি একটি প্রতিস্থাপন সম্পন্ন করেন, তখন আপনার অস্থিমজ্জার স্টেম কোষগুলি ধ্বংস হয়ে যায় এবং দাতার থেকে সুস্থ কোষ দিয়ে প্রতিস্থাপিত হয়। দাতা অবশ্যই এমন একজন হতে হবে, যার রক্তের কোষগুলি আপনার সাথে ঘনিষ্ঠভাবে মেলে এবং তিনি সাধারণত পরিবারের একজন ঘনিষ্ঠ সদস্য হন।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

লক্ষ্য হল, দাতা স্টেম সেলগুলি আপনার হাড়ের ভিতরে বৃদ্ধি পেতে শুরু করবে এবং আপনার প্রতিস্থাপনের জন্য নতুন রক্তের স্টেম সেল সরবরাহ করবে। এই প্রক্রিয়াটিকে 'এনগ্রাফ্টমেন্ট' বলা হয়। নতুন স্টেম সেলগুলি স্বাস্থ্যকর লোহিত রক্তকণিকাসহ বিভিন্ন ধরণের সমস্ত রক্তকণিকা তৈরি করবে।

যতক্ষণ না নতুন স্টেম সেল কাজ করা শুরু করে, ততক্ষণ পর্যন্ত আপনার সংক্রমণের ঝুঁকি অনেক বেশি। সুতরাং, আপনার স্টেম সেল ইনফিউশন করার পরে আপনাকে কিছু সময়ের জন্য আইসোলেশনে নার্সিং করানো উচিত।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

আলফা থ্যালাসেমিয়ায় আক্রান্ত হয়ে বসবাস

AT আক্রান্ত কিছু লোক ইতিমধ্যেই জানে যে, এটি তাদের পরিবারের মধ্যে বিদ্যমান আছে। অন্যদের জন্য, এটি একটি সম্পূর্ণ ধাক্কা যখন তাদের অ্যানিমিয়ার লক্ষণগুলির কারণে AT নির্ণয় করা হয় বা যখন একটি শিশুর জন্মের পরপরই নির্ণয় করা হয়। জেনেটিক কাউন্সেলিং আপনাকে আপনার অবস্থা এবং এর প্রভাবগুলি বুঝতে সাহায্য করতে পারে, যার মধ্যে আপনার ভবিষ্যতের যে কোনও শিশুর ঝুঁকি রয়েছে।

আপনার অনেক প্রশ্ন থাকার সম্ভাবনা রয়েছে। আপনি AT এবং আপনার নিজের পরিস্থিতি সম্পর্কে যতটা পারেন, তা খুঁজে বের করা গুরুত্বপূর্ণ।

AT জটিল এবং এতে বিভ্রান্ত হওয়া সহজ। আপনার যা জানা দরকার বা আপনি যে প্রশ্নগুলি জিজ্ঞাসা করতে চান, তার একটি তালিকা লিখে রাখা এবং আপনার ডাক্তারের অ্যাপয়েন্টমেন্টে নিয়ে যাওয়া এক্ষেত্রে সাহায্য করতে পারে। আপনার সাথে কাউকে নিয়ে যাওয়াও সাহায্য করতে পারে, যাতে আপনি পরে নোটসমুহের তুলনা করতে পারেন।

আমার কি অন্য লোকেদের এটি বলা উচিৎ?

কখন আপনার লোকেদের বলা উচিত যে, আপনি একজন থ্যালাসেমিয়া বাহক বা আপনার AT ট্রেইট আছে? সহজ উত্তর হল: যখনই আপনি প্রস্তুত। বেশিরভাগ ক্ষেত্রে, আপনি যদি না চান, তবে আপনাকে লোকেদের বলতে হবে না। তবে আপনি যদি ভবিষ্যতে একটি পরিবার শুরু করার কথা ভেবে থাকেন, তবে বিশেষ করে আপনার সঙ্গীর সাথে আপনাকে খোলামেলা হতে হবে। তাদেরও পরীক্ষা করতে হবে।

জেনেটিক সমস্যা সম্পর্কে কথা বলাটা কঠিন হতে পারে। মানুষ মাঝে মাঝে মনে করে যে,এটা তাদের দোষ। কিন্তু উত্তরাধিকার সূত্রে প্রাপ্ত জিনের উপর আপনার কোন নিয়ন্ত্রণ নেই। আপনি অন্যদের AT সম্পর্কে আরও বুঝতে সাহায্য করার জন্য এই বুকলেটটি ব্যবহার করতে পারেন।

গুরুত্বপূর্ণ: সুস্থ জীবন-যাপন প্রত্যেকের জন্য গুরুত্বপূর্ণ। আপনার যখন থ্যালাসেমিয়া হয়, তখন স্বাস্থ্যকর পছন্দগুলি বিশেষভাবে গুরুত্বপূর্ণ।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

জটিলতাগুলি এড়ানোর সর্বোত্তম উপায় হল, যেকোনও চিকিৎসার সময়সূচীতে অটল থাকা 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 হালনাগাদ রেখেছেন – বিশেষ করে যদি আপনার প্লীহা অপসারণ হয়ে থাকে।

আপনার পরিমিত খাদ্যাভ্যাস

আপনার স্বাভাবিক স্বাস্থ্যের যত্ন নেওয়াটা গুরুত্বপূর্ণ। আপনার ভাল খাওয়া নিশ্চিত করুন।

থ্যালাসেমিয়ায় আক্রান্ত ব্যক্তিদের প্রায়ই কিছু ভিটামিন এবং মিনারেলের মাত্রা কম থাকে, যেমন জিঙ্ক। এটি আংশিকভাবে অ্যানিমিয়ার কারণে এবং আংশিকভাবে উচ্চ আয়রনের মাত্রা এবং আয়রন অপসারণের জন্য ব্যবহৃত চিকিৎসার কারণে হয়। আপনার ডাক্তার আপনাকে পরিপূরক দিতে পারেন।

কিছু ডাক্তার আয়রনযুক্ত খাবার এড়িয়ে চলার পরামর্শ দেন, কিন্তু অন্যরা মনে করেন যে, আয়রন ওভারলোড প্রতিরোধে এর সামান্য প্রভাব রয়েছে। আপনার নিজস্ব AT স্বাস্থ্যসেবা দলের সাথে আপনার খাদ্য নিয়ে আলোচনা করা 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 এড়ানো সর্বোত্তম।

আপনার প্রয়োজন হলে সাহায্যের জন্য ডাকুন

প্রশ্ন জিজ্ঞাসা করুন এবং আপনার স্বাস্থ্যসেবা দলকে যা ইচ্ছা বলুন, যেগুলো আপনাকে উদ্বিগ্ন করছে। তারা জানে যে, AT কতটা জটিল এবং কিছু মনে করবে না, এমনকি যদি আপনি একই প্রশ্ন একাধিকবার জিজ্ঞাসা করেন।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

আপনার ডাক্তারের জন্য প্রশ্ন

আমি/আমার সন্তানের কি ধরনের AT আছে?

কয়টি জিন পরিবর্তন হয়েছে?

সেগুলো কি ডিলিশনাল নাকি নন-ডিলিশনাল জিন পরিবর্তন?

আমার জিন পরিবর্তনের প্রভাবসমুহ কী কী?

আমার/আমার সন্তানের উপর AT-এর কী প্রভাব পড়বে?

আমার/তাদের কি নিয়মিত চিকিৎসার প্রয়োজন হবে?

চিকিৎসার সম্ভাব্য পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া কি কি?

কি কি জটিলতা হতে পারে এবং তাদের সম্ভাবনা কতটা?

আমার অন্য সন্তানের AT আক্রান্ত হওয়ার সম্ভাবনা কত?

AT আক্রান্ত অন্য সন্তান হওয়ার ঝুঁকি কমাতে কি কিছু করা যেতে পারে?

AT আক্রান্ত আমার সন্তান কি সন্তান ধারণ করতে পারবে এবং তাদের আগে থেকে কী জানতে হবে?

© 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

‘নীরব বাহক’। চারটি জিনের মধ্যে একটি AT জিন পরিবর্তন হয়, যা হিমোগ্লোবিন আলফা চেইনের জন্য কোড করে। আপনার রোগটি নেই, তবে জিন পরিবর্তন আপনার বাচ্চাদের কাছে যেতে পারে। AT মিনিমাও বলা হয়।

AT ট্রেইট। যে চারটি জিন সাধারণত আলফা চেইন তৈরি করে, তার মধ্যে দুইটি ক্ষতিগ্রস্ত বা অনুপস্থিত।

AT মাইনর। এখন একে AT ট্রেইট বলা হয়।

AT মিনিমা। এখন একে বলা হয় ‘নীরব বাহক’; চারটি আলফা চেইন জিনের একটি ক্ষতিগ্রস্ত বা অনুপস্থিত।

AT মেজর। হিমোগ্লোবিন আলফা চেইন তৈরি করে, এমন চারটি জিন ক্ষতিগ্রস্ত বা অনুপস্থিত। কখনও কখনও Hb Barts রোগ বলা হয়।

Hb কনস্ট্যান্ট স্প্রিং (HbCS)। AT-তে পাওয়া এক ধরনের জিন পরিবর্তন, যা আবিষ্কৃত স্থানের নামে নামকরণ করা হয়েছে।

Hb বার্টস রোগ। AT মেজরের আরেকটি নাম।

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

HbH AT। চারটি আলফা চেইন জিনের মধ্যে তিনটি অনুপস্থিত বা ক্ষতিগ্রস্ত থাকা। লক্ষণগুলি মানুষের মধ্যে খুব পরিবর্তনশীল এবং আপনার জিন পরিবর্তনের ধরণের উপর নির্ভর করে।

অন্তঃসত্ত্বা ট্রান্সফিউশন। একটি কৌশল, যা একটি বিকাশমান শিশুকে গর্ভে থাকা অবস্থায় লোহিত রক্তকণিকা স্থানান্তর করতে সক্ষম করে।

অস্টিওপেনিয়া। হাড় পাতলা হয়ে যাওয়া, যা অস্টিওপোরোসিসের মতো গুরুতর নয়।

অস্টিওপোরোসিস। হাড় পাতলা হয়ে যাওয়া, যা তাদের দুর্বল করে দেয় এবং তাদের ফ্র্যাকচারের ঝুঁকি তৈরি করে।

অস্থিমজ্জা। হাড়ের কেন্দ্রে স্পঞ্জ জাতীয় পদার্থ, যেখানে রক্ত কণিকা তৈরি হয়।

অ্যানিমিয়া। স্বাস্থ্যকর লোহিত রক্তকণিকার অভাব, যা ক্লান্তি এবং শ্বাসকষ্টের উপসর্গ সৃষ্টি করতে পারে।

অ্যান্টিকোগুলেন্টস। ওষুধ, যা রক্ত জমাট বাঁধা কমায়।

আইভিএফ। ইন ভিট্রো ফার্টিলাইজেশনকে বুঝায়। ,টেস্ট টিউব বেবি‘ নামেও পরিচিত। একজন মহিলার ডিম্বাণু গর্ভের বাইরে নিষিক্ত হয় এবং তারপরে এটিতে পুণরায় বসানো হয়। জেনেটিক অবস্থার জন্য ভ্রূণ পরীক্ষা করার অনুমতি দেয়।

আয়রন ওভারলোড। AT এর একটি জটিলতা, যেখানে অত্যধিক আয়রন শরীরে জমা হয় এবং ক্ষতির কারণ হয়।

আয়রনের অভাবজনিত অ্যানিমিয়া। আয়রনের অভাবের কারণে এক ধরনের অ্যানিমিয়া। AT আয়রনের অভাবের কারণে হয় না।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

আলফা চেইন। এক ধরনের পলিপেপটাইড চেইন, যা স্বাভাবিক প্রাপ্তবয়স্ক হিমোগ্লোবিন তৈরি করতে প্রয়োজন। AT আক্রান্ত ব্যক্তিদের মধ্যে অনুপস্থিত বা কম থাকতে পারে।

ইন্ট্রাভেনাস। সরাসরি একটি শিরার মধ্যে।

উত্তরাধিকার। আপনার বাচ্চাদের কাছে জিন প্রেরণ করা।

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

ক্রোমোজোম। DNA -এর দীর্ঘ কুণ্ডলীকৃত স্ট্র্যান্ড। মানব কোষে 23 জোড়া ক্রোমোজোম রয়েছে এবং প্রতিটি জোড়ার একটি ক্রোমোজোম প্রতিটি বাবা-মার কাছ থেকে উত্তরাধিকার সূত্রে প্রাপ্ত। প্রতিটি ক্রোমোজোম অনেকগুলি জিন বহন করে।

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

চিলেশন থেরাপি। শরীর থেকে অতিরিক্ত ধাতু অপসারণ করতে ব্যবহৃত চিকিৎসা - AT এর ক্ষেত্রে এটি লোহা।

জণ্ডিস। শরীরে অত্যধিক বিলিরুবিনের কারণে ত্বক হলুদ এবং চোখ সাদা হয়ে যাওয়া।

জিন। ডিএনএর প্রসারণ, যা পৃথক প্রোটিনের কোড বহন করে। তারা শরীরের বৃদ্ধি এবং বিকাশ নিয়ন্ত্রণ করে এবং ক্রোমোজোম গঠনের জন্য একত্রিত হয়।

জেনেটিক অবস্থা। এক বা একাধিক জিন পরিবর্তনের কারণে সৃষ্ট একটি অবস্থা।

জেনেটিক কাউন্সেলিং। একটি প্রক্রিয়া, যা লোকেদের তাদের পরিবারে চলমান একটি জেনেটিক অবস্থার সাথে মানিয়ে নিতে সাহায্য করে এবং একটি শিশুর কাছে সেই অবস্থার সংক্রমণের ঝুঁকি বুঝতে পারে।

ট্রান্স মিউটেশন। AT ট্রেইটে, এর মানে হল দুইটি জিন পরিবর্তন হয় ভিন্ন ক্রোমোসোমে।

ট্রেইট। (ক) একটি জেনেটিক বৈশিষ্ট্য। (খ) AT-তে দুইটি জিন পরিবর্তন।

ডিএনএ। জেনেটিক কোড, যা একটি জীব কীভাবে বিকাশ করে এবং কাজ করে, তার নীলনকশা। জিন এবং ক্রোমোজোম ডিএনএ দিয়ে তৈরি।

ডিলিশনাল। AT-তে একটি ডিলিশনাল জিন পরিবর্তনের অর্থ হলো জিনটি সম্পূর্ণভাবে অনুপস্থিত।

থ্রম্বোসিস। রক্ত জমাট বাঁধা।

নন-ডিলিশনাল। একটি জিন পরিবর্তন, যার অর্থ হলো কোডে বানান ত্রুটির মতো জিনটি অনুপস্থিত না হয়ে বরং পরিবর্তিত হয়েছে।

পিত্ত পাথর। শক্ত পিণ্ড, যা আপনার পিত্ত থলিতে তৈরি হতে পারে এবং ব্যথার কারণ হতে পারে। AT-তে, তারা অত্যধিক বিলিরুবিন (পুরানো বা ক্ষতিগ্রস্থ লোহিত রক্তকণিকা ধ্বংসের উপজাত) দ্বারা সৃষ্ট।

প্রি-এক্লাম্পসিয়া। গর্ভাবস্থার একটি জটিলতা, যা হাইড্রপস ফেটালিসের সাথে ঘটতে পারে। সনাক্ত করা এবং চিকিৎসা না করা হলে এটি প্রাণঘাতী হতে পারে। মায়ের লক্ষণগুলির মধ্যে রয়েছে রক্তচাপ বৃদ্ধি এবং প্রস্রাবে প্রোটিন।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

প্রোটিন। অন্তত একটি পলিপেপটাইড চেইন (এমিনো অ্যাসিডের একটি চেইন, যা একত্রে আবদ্ধ) দ্বারা গঠিত একটি ত্রিমাত্রিক আকারে ভাঁজ করে রাখা এক ধরনের অণু।

প্লীহা। শরীরের অঙ্গ, যা ইমিউন সিস্টেমের অংশ এবং পুরানো এবং ক্ষতিগ্রস্ত লোহিত রক্তকণিকা ধ্বংস করার জন্য দায়ী।

ফলিক এসিড। লোহিত রক্ত কণিকা উৎপাদনের জন্য প্রয়োজনীয় একটি হলো ভিটামিন বি। এটি কখনও কখনও এটিতে আক্রান্ত ব্যক্তিদের অ্যানিমিয়ার লক্ষণগুলি কমাতে ব্যবহৃত হয়।

ফাইব্রোসিস। শরীরের স্বাভাবিক টিস্যু ঘন এবং শক্ত হয়ে যাওয়া। AT-তে আয়রন ওভারলোডের কারণে লিভারের ফাইব্রোসিস হতে পারে।

ফেরিটিন। একটি প্রোটিন, যা আপনার কোষের ভিতরে আয়রন সঞ্চয় করে।

বাহক। শব্দটি এমন একজনকে বোঝায়, যে একটি রোগের সাথে সম্পর্কিত জিন পরিবর্তন বহন করে এবং পাস করতে পারে, কিন্তু নিজের রোগটি নেই।

বিলিরুবিন। একটি উৎপাদিত পিগমেন্ট, যখন পুরানো এবং ক্ষতিগ্রস্ত লোহিত রক্তকণিকা ধ্বংস হয়।

ভ্রূণ Hb। এক ধরনের হিমোগ্লোবিন, যা শুধুমাত্র গর্ভের শিশুদের মধ্যে এবং জন্মের পর অল্প সময়ের জন্য পাওয়া যায়। জন্মের পর, প্রাপ্তবয়স্ক হিমোগ্লোবিন অন্যান্য জিনের নির্দেশে উৎপাদিত হয়।

মাইক্রোসাইটোসিস মানে ,ছোট কোষ'। AT ট্রেইটযুক্ত ব্যক্তিদের অস্বাভাবিকভাবে ছোট লোহিত রক্তকণিকা থাকতে পারে, যা আয়রনের অভাবজনিত অ্যানিমিয়ার সাথে বিভ্রম সৃষ্টি করতে পারে।

মিউটেশন। জিনে একটি পরিবর্তন।

ম্যালেরিয়া। মশা দ্বারা মানুষের মধ্যে সংক্রমিত একটি পরজীবী দ্বারা সৃষ্ট একটি গুরুতর রোগ। থ্যালাসেমিয়ার জন্য জিন পরিবর্তন বহনকারী ব্যক্তিদের মধ্যে এই রোগটি মৃদু হয়।

রক্ত ট্রান্সফিউশন। সরাসরি আপনার রক্তপ্রবাহে ড্রিপের (শিরায় আধান) মাধ্যমে দান করা রক্ত গ্রহণ করা।

লিভার। শরীরের অঙ্গ,যা হেমোলাইসিসের পরে বর্জ্য পণ্য প্রক্রিয়াকরণ করে।

লোহিত রক্তকণিকা। এক ধরনের রক্তকণিকা, যা শরীরের চারপাশে অক্সিজেন বহন করে।

ল্যাপারোস্কোপিক সার্জারি। অপারেশনটি বেশ কয়েকটি ছোট কাটার মাধ্যমে করা হয়, তাই পুনরুদ্ধার প্রায়শই দ্রুত হয়। কখনও কখনও কীহোল সার্জারি বলা হয়।

সিরোসিস। দীর্ঘমেয়াদী লিভারের ক্ষতির কারণে সৃষ্ট একটি লিভারের রোগ। স্বাস্থ্যকর লিভার টিস্যু ফাইবারস স্কার টিস্যু দিয়ে প্রতিস্থাপিত হয় এবং লিভার সঙ্কুচিত হয়।

সিস মিউটেশন। AT ট্রেইটে, এর অর্থ একই ক্রোমোসোমে দুইটি জিন পরিবর্তন হওয়া।

স্ক্রীনিং। যাদের কোন উপসর্গ নেই, তাদের একটি নির্দিষ্ট রোগের জন্য পরীক্ষা।

স্টেম সেল ট্রান্সপ্ল্যান্ট। কিছু ধরণের রক্তের ব্যাধিগুলির জন্য একটি নিবিড় চিকিৎসা, যাকে AT মেজরের সম্ভাব্য নিরাময় হিসাবে গবেষণা করা হচ্ছে।

স্প্লেনেক্টমি। প্লীহা অপসারণের জন্য অস্ত্রোপচার।

স্প্লেনোমেগালি। একটি বর্ধিত প্লীহা।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

হাইড্রপস ফেটালিস। একটি গুরুতর অবস্থা, যা AT মেজরসহ অনাগত শিশুদের মধ্যে বিকাশ করতে পারে। এটি শরীরে অস্বাভাবিক তরল সংগ্রহ করে, যা প্রাণঘাতী হতে পারে।

হিমোগ্লোবিন। লোহিত রক্ত কণিকায় আয়রনযুক্ত প্রোটিন, যা অক্সিজেনের সাথে আবদ্ধ হয় এবং এটি সারা শরীরে বহন করে।

হেপাটোমেগালি। একটি বর্ধিত লিভার।

হেমোলাইসিস। লোহিত রক্তকণিকার ভাঙ্গন এবং আশেপাশের তরল (উদাহরণস্বরূপ, রক্ত) এর মধ্যে তাদের কনটেন্ট ছেড়ে দেওয়া।

© S. Karger Publishers Ltd 2025

প্রস্তাবিত 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
www.medlineplus.gov/

Northern California Comprehensive Thalassemia Center
www.thalassemia.com

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

Kevin HM Kuo MD MSc FRCPC
সহযোগী অধ্যাপক, হেমাটোলজি বিভাগ
টরন্টো বিশ্ববিদ্যালয়, কানাডা

Liz Woolf দ্বারা প্রদত্ত মেডিকেল লেখার সহায়তা।

Agios থেকে একটি অবদান দ্বারা সম্ভব হয়েছে। Agios বিষয়বস্তুর উপর কোন প্রভাব ছিল না এবং সমস্ত আইটেম স্বাধীন এবং সম্পাদকীয় পর্যালোচনা সাপেক্ষ ছিল।

© 2023 in this edition, S. Karger Publishers Ltd.
ISBN: 978-3-318-07150-4

আমরা আপনার প্রতিক্রিয়া পেলে খুশি হবো
এই বইটি আপনাকে কীভাবে সাহায্য করেছে? এমন কিছু কি এতে আছে, যা আপনি বুঝেননি?
আপনার এখনও উত্তর না পাওয়া কোন প্রশ্ন আছে?
আপনার প্রশ্ন বা অন্য কোন মন্তব্য, fastfacts@karger.com এ পাঠান

এবং ভবিষ্যতের সংস্করণের পাঠকদের সাহায্য করুন। ধন্যবাদ!

Karger

HEALTHCARE

© S. Karger Publishers Ltd 2025

HEALTHCARE

Hematology

রোগীদের জন্য Fast Facts

আলফা থ্যালাসেমিয়া

2 আলফা থ্যালাসেমিয়া কি?

4 AT এর কারণ কি এবং কারা এটি পায়?

6 জিন এবং জেনেটিক উত্তরাধিকার

24 স্ক্রীনিং এবং রোগ নির্ণয়

25 জেনেটিক কাউন্সেলিং

28 লক্ষণ ও চিকিৎসা

36 ক্লিনিকাল ট্রায়াল

37 AT এর জন্য নতুন চিকিৎসা

39 আলফা থ্যালাসেমিয়া আক্রান্ত হয়ে বসবাস

Agios এর অবদান দ্বারা সম্ভব হয়েছে। Agios বিষয়বস্তুর উপর কোন প্রভাব ছিল না এবং সমস্ত আইটেম স্বাধীন এবং সম্পাদকীয় পর্যালোচনা সাপেক্ষ ছিল।

agios

Karger

9 783318 071504

© S. Karger Publishers Ltd 2025