بۆچی
ئەمڕۆ هەمووان
باسی تالاسیمیا دەکەن؟

نوسینی
سالم عزیز کاکۆ گەزنەیی

لەبەر ئەوەی سالآنە ژمارەیەکی زۆری منداڵان لەسەرتاسەری جیهان بەهۆی نەخۆشی تالاسیمیا کۆچی دوایی دەکەن وە تا ئێستا چارەسەریەکی یەکجاری ئەم نەخۆشیە نییە وە ئەگەر چارەسەری تا رادەیەکیش هەبێت ئەوا تێچووەکەی یەکجار گرانە کە لە توانای زۆربەی خانەوادەکانی تالاسیمیا نییە.

سالآنە بە لایەنی کەمەوە ١٠٠،٠٠٠ منداڵی تووشبوو بە تالاسیمیای میجر لە دایک دەبێت

٢٠٢٢

چاوەدێری تەندروستی لە زۆربەی وولاتاندا بە هۆی کێشەکانی نەزانین و ئابووری و جەنگ نەبۆتە یەکێک لە بەراییە یەکەمەکانی کەسەکان بۆیە مردن بەهۆی تالاسیمیا روویداوە بەبێ ئەوەی هەستی پێبکرێت. هەتا ئێستا زانیاری تەواو دەربارەی ئەو نەخۆشییە لە ناو میللەت کەمە یان نییە، کە ئەمە بووتە هۆی ئەوەی کاردانەوەی خراپی لەسەر کۆمەڵگا هەبێت، وە هەندێکجار ڕەوشی ژیانی مرۆڤەکان بگۆڕێت و کاردانەوەی لە سەر ئایندەیان و ژیانیان هەبێت. بۆیە گرنگە وەزارەتی تەندروستی و بەڕێوەبەرایەتی چاودێری خێزان و کەمئەندامان لە هەر وڵاتێک هەوڵبدات دروستی تاکەکانی کۆمەڵ باش بکات هوشیاریان بکات بە مەترسیەکانی نەخۆشییە زگماکییەکان و هەوڵبدات بۆ پاراستنی دروستی نەوەکانی دواڕۆژ . ساڵانە کۆنفراس و سیمینارات ئەنجام بدرێت تاکو خەڵک زانیاریەکی تەواوی هەبێت سەبارەت بەو نەخۆشیە.

هەتا ئێستا نزیکەی ٣٠٠٠ حالەتی تالاسیمیای گەورە لە سەنتەرەکانی تالاسیمیای کوردستان تۆمار کراون

تالاسیمیا چیه؟

تالاسیمیا له بنچینه‌دا ووشه‌یه‌کی یۆنانیه که له دوو برگه پێک دێت، تالا = ده‌ریا،،سیمیا = خوێن واته ده‌ریای خوێن. تالاسیمیا بۆ یه‌که‌م جار له سه‌ر ده‌ستی پزیشکێک به ناوی (کۆلی) له ساڵی (١٩٢٥ز) دیاریکرا و وه له ئه‌مریکا به (ئه‌نیمیای کولین) ناسراوه. تالاسیمیا نارێزبه‌ندی زگماکی له جیناتی له‌ش ده‌گوازێته‌وه بۆ کۆرپه‌ڵه له سکی دایک. ئه‌م نه‌خۆشیه له زۆربه‌ی وڵاتانی جیهان بڵاوه به تایبه گه‌لانی ده‌ریای سپی ناوه‌راست و رۆژهه‌ڵاتی ناوه‌راست و گه‌لانی به ره‌گه‌ز ئاسیایی و به رێژه‌یه‌کی که‌م گه‌لانی باکووری ئه‌ورروپا.

هه‌رچی کوردستانه ده‌که‌وێته ناو پشتێنه‌ی تالاسیمیا.

تالاسیما دوو جۆری هەیە:
هەڵگری تالاسیمیا و
تالاسیمیای گەورە

هەڵگری تالاسیمیا Carrier: ئەم کەسانە لەبنچینە نەخۆش نین بەڵام ئەگەری گواستنەوەی ئەم نەخۆشیەیان هەیە بۆ نەوەکانیان ئەگەر هاتوو هاوسەرگیری بکەن لەگەڵ کەسێک کە هەڵگری تالاسیمیا بن، بۆیە گرنگە پێش هاوسەرگیری هەریەک لە کوڕ و کچ پشکنینی خوێن بکەن تاکو پرۆسەی هاوسەرگیرییەکە بە دروستی بەردەوام بێت و لە داهاتوودا منداڵەکان توشی نەخۆشی تالاسیمیا نەبن و بە دەست ئەم ئەم نەخۆشیە خۆشیان و منداڵەکانیان نەناڵێنن .

تالاسیمای گەورە Major: ئەم جۆرەیان ناڕێزبەندی زگماکی لە خوێن هەیە توشی کۆرپەلە دەبێت لەسکی دایکی (منداڵدان) دەتوانرێت دەست نیشان بکرێت.
ئەم کەسانە لەشیان ناتوانێت هیمۆگلۆبینی پێویست بۆ لەش دابین بکات . لە سێ مانگی تەمەنی کۆرپەلە تا دوو ساڵی بەدیار دەکەوێت و منداڵ پێویستە خوێن وەربگرێت .
وە لەئەنجامی خوێن وەرگرتن ئاسن (فێریتین) لە لەشی زیاد دەکات و لەسەر (دڵ، پەنکریاس، جگەر ......هتد)دەنیشێت و توشی پەککەوتنیان دەکات بۆیە پێویستە منداڵ ڕۆژانە حەبی ئکسجێد یان دەرزی دیسفراڵ بەبەردەوامیەوە بە درێژایی ژیانی وەربگرێت بۆ ڕزگار بوون لە فێریتین .

پێویستە لەسەر کوڕان و کچان پێش پرۆسەی مارەبڕین و

تالاسیمیا
نارێزبەندییەکی زگماکییە لەخوێن

چی وادەکات تووشی تالاسیمیای گەورە ببین؟

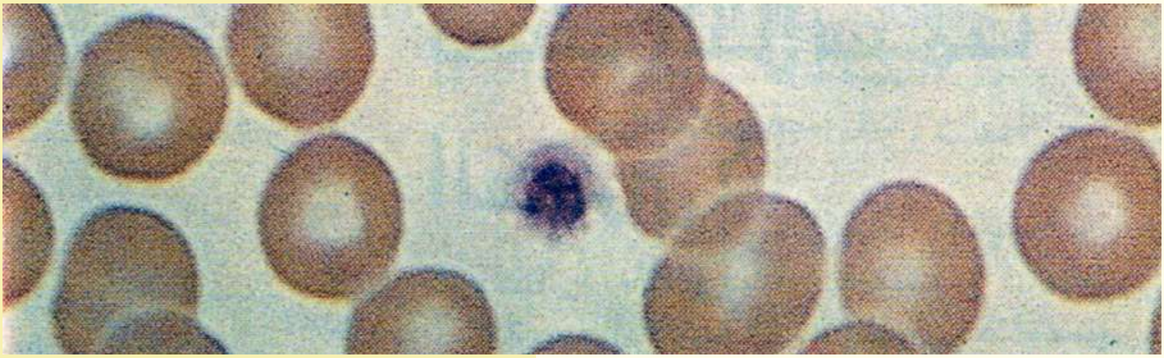
تالاسیمای گەورە جۆرێکی کەم خوێنیە لەئەنجامی کەمی هیمۆگلۆبین لەخڕۆکە سوورەکان دا. ئەم جۆرە جیاوازە لە کەم خوێنی کەبەهۆی بەد خۆراکی و کەمی ماددەی ئاسن لە هەندێ کەس پەیدا دەبێت دەتوانرێت چارەسەر بکرێت بە خواردنی خۆراکی باش و پڕ لەئاسن.

تالاسیمیای گەورە پەیدا دەبێت بەهۆی جیناتی دایک و باوک ئەگەر هەردوکیان هەڵگری تالاسیمیا یان توشبووی تالاسیمیای گەورە بن.

ئەڵقە گۆڕینەوە پشکنینی تایبەت بە تالاسیمیا ئەنجام بدەن

بۆ ئەوەی زیاتر لە تالاسیمیا شارەزا بین پێویستە بزانین خوێن چییەو پێکهاتەکانی چین ؟

خوێن شلەیەکی زەردباوە و خرۆکەی سوور و سپی و پەپکەکان لە پێکهاتەی دا هەن وە هەر یەکەیان فەرمانێکیان هەیە.



خرۆکەکانی سووری خوێن لە مۆخی ئێسک دروست دەبن و فەرمانی گواستنەوەی ئۆکسجینیان هەیە بۆ شانەکانی لەش و خرۆکە سپیەکانیش بۆ پاراستنی لەش لە بەکتریا و پەپکەکانیش لە کاتی بوونی برین کرداری مەیینی خوێن ئەنجام دەدەن.

پەپکەکان

ئەرکی مەیینی
خوێنە لە کاتی
برینداربوون

ئەرکی پاراستنی
لەش لە بەکتریا

خڕۆکەی سپی

گواستنەوەی
ئۆکسجین بۆ
شانەکانی لەش و
ڕێژەی زۆری ئاسنی
تیایە

خڕۆکەی سوور

چۆن تالاسیمیای گەورە چارەسەر دەکرێت؟

ئێستا دوو رێگە هەن بۆ چارەسەری:

١ رێگەی ئاسایی (تقلیدی):

مانگانە خوێن وەرگرتن بە درێژایی ژیان هەروەها رۆژانە وەرگرتنی حەبی ئێکسجێد Exjadeیان دەرزی دیسفرال Desferalوە هەندێکجاریش پێویست دەکات سپل Splenectomy لە لاشەی نەخۆش جیا بکرێتەوە.

٢ رێگەی چاندنی مۆخی ئێسک:

فەرمانی مۆخی ئێسک دروستکردنی خرۆکەی سووری خوێنە لە کاتێکدا مۆخی ئێسکی توشبوی تالاسیمیا ناتوانێت فەرمانی خۆی بە دروستی جێبەجێ بکات پێویستە ئەومۆخە لاببرێت، مۆخی ئێسکی نوێ لە کەسێکی بەخشەر بگوازرێتەوە بۆ نەخۆش بە مەرجێک شانەکانی نەخۆش و بەخشەر پێویسە هاوشێوە (مطابق) بن بە پێچەوانەشەوە لەش وەریناگرێت، وە ئەم هاوشێوە زیاتر لە خوشک و برای نەخۆش هەیە. هەر چوار خوشک و برا یەک هاوشێوەیان هەیە وە بە دەگمەن هاوشێوەیە لە دایک و باوک دەردەکەوێت.

پرۆسەی چاندنی مۆخی ئێسک مەترسی مردنی هەیە چونکە (مۆخی ئێسکی نەخۆش بەرە بەرە لە ناو دەبرێت و مۆخی نوێ تیا دەچێندرێت و لەو ماوەیەش گشت خرۆکە سپییەکانی لە ش و پەپکەکانی لە ناو دەچن هەر هەو کردنێک لە نەخۆش مەترسی مردنی لێدەکەوێتەوە).

بە داخەوە زۆربەی خێزان وخانەوادەکان ناتوانن چاودێری و چارەسەرکردن وەربگرن بە هۆی بەرزی تێچووی نەشتەرگەریەکە کە زۆر گرانە تەنها بە هاوکاری حکومەت دەکرێت.

چۆن دەزانیت تۆ هەڵگری تالاسیمیای؟

بە ئاسانی لە ڕێگەی پشکنینی خوێن کە ناسراوە بە ڕاگواستنەوەی کارەبایی
(Hemoglobin Electrophoresis) لە زۆربەی لابوورەکان ئەنجام دەدرێت وە تێچوەکەی لە لابووری تایبەت ٦٠ دۆلاری ئەمریکی.
مەترسە خۆت بپشکنە ئەنجامەکەی هەرچیەک بێت تۆ کەسێکی دروستی لەشت ساغە چونکە هەڵگر کەسێکی دروستە.

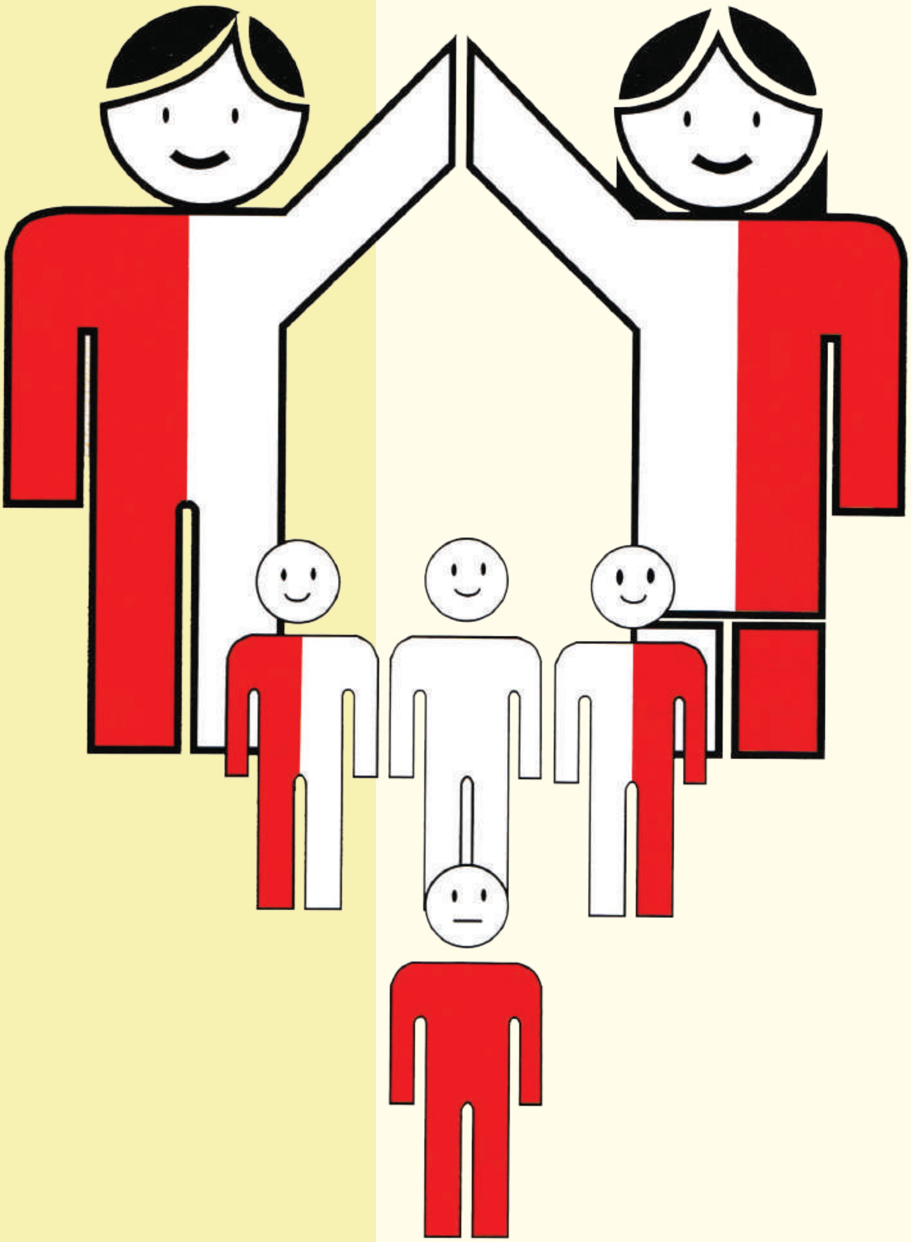
ئەگەر ئەنجامی پشکنین نەگەتیڤ بوو

واتە تۆ هەڵگر نیت و دوو دڵیت تیا دەڕەوێتەوەو ئەگەر دایک و باوک هەڵگر نەبن ئەوا منداڵکانیان هیچێکیان هەڵگر نابن.

ئەگەر ئەنجامی پشکنین پۆزەتیڤ بوو واتە تۆ هەڵگری تالاسیمیای

بە هەمان شێوە مەترسی ناوێت تۆ تەنها ئەگەری گواستنەوەی تالاسیمیات هەیە بۆ منداڵەکانت ئەگەر هاتوو هاوسەرگیری بکەیت لەگەل کەسێکی هەڵگری تالاسیمیا وەک خۆت.

واباشترە بە هیچ جۆرێک هاوسەرگیری نەکەیت لەگەل کەسێک کە هەڵگری تالاسیمیای هەبێت چونکە لەوانەیە منداڵکەت توشی تالاسیمیای گەورە ببێت.



ئەگەر تۆ دەمێکە هاوسەرگیریت کردووە؟

وە لەوانەشە منداڵیشت هەبێت بەڵام دڵنیا نیت کە تۆ یان هاوسەرەکەت هەڵگرن

١- ئەگەر منداڵەکانت تەندروستیان باشە و ناتەوێ ئیتر منداڵت ببێ، باشترین دیاری ئەگەر دەتەوەی پێشکەشی منداڵەکانت بکەیت بڕۆ پشکنینی تالاسیمیایان بۆ بکە و خۆت و ئەوانیش دڵنیا بکە کە هەڵگری تالاسیمیا نین.

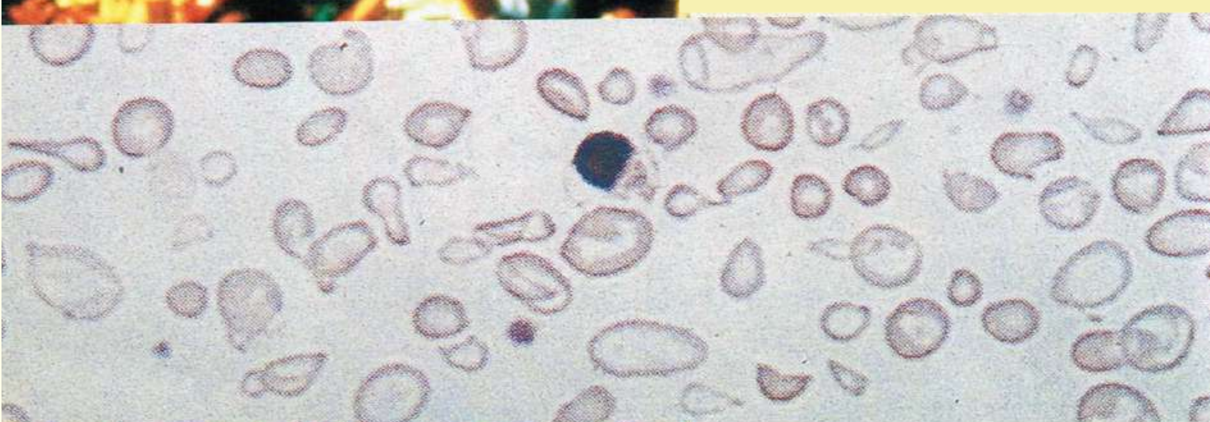
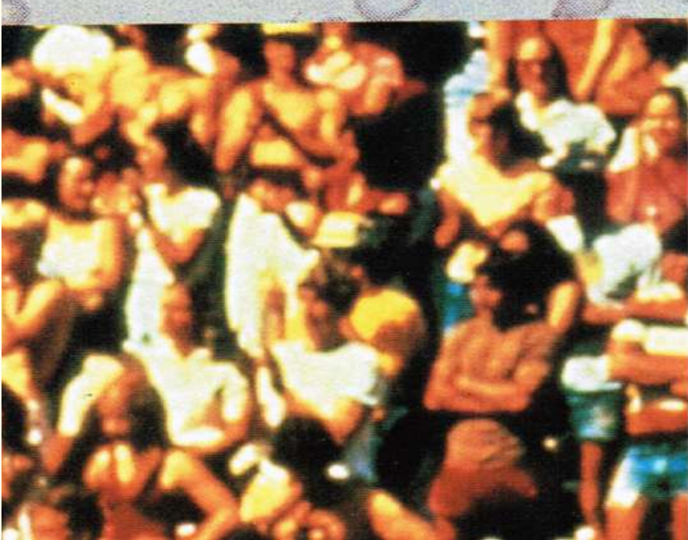
٢- ئەگەر دەتەوێ منداڵ دروست بکەن و شاد بن بە جگەرگۆشەکانتان پێویستە هەر ئێستا یەکسەر بە بێ دوودڵی بڕۆن خۆت و هاوسەرەکەت خۆتان بپشکنن. ئەگەر یەکتان هەڵگر بێت مەترسی نیە و لەوانەیە منداڵەکانتان هەڵگر دەربچن و بە هیچ جۆرێک منداڵکانتان توشی تالاسیمیای گەورە نابن.

ئەگەر دوو کەس دوای پشکنین بۆیان دەرکەوت کە هەڵگری تالاسیمیان پێویستە چی بکەن. یان ئەگەر دوو کەسی هەڵگر یەکتریان خۆش دەویست وەک (مەم و زین) نەیان توانی لە یەکتری جیا ببنەوە پێویستە چی بکەن؟
پێویستە ئەو کەسانە:
١- نەهێڵن منداڵیان ببێت چونکە ئەگەری توشبوونی تالاسیمیای گەورەیان هەیە.
٢-ئەگەر حەز لە منداڵ دەکەن پێویستە زۆر بە ووردی چاوەدێری گەشەی کۆرپەلەکەیان بکەن لە ناوسکی دایکدا لە تەمەنی چوار هەفتەیی بیپشکنن وە تێچووەکەی نزیکە ٥٠٠ دۆلارە لە هەولێر و سولەیمانی و دهۆک ئەنجام دەدرێت، جاران لە وڵاتانی دراوسێ ئەنجام دەدرا .

ئەگەر ئەنجامی پشکنین نەگەتیڤ بوو دیارە کۆرپەکە دروستە بەڵام ئەگەر بە پێچەوانەشەوە پۆزەتیڤ بوو لە ماوەی تەمەنی چوار مانگی کۆرپەڵەکە وە بە پێی فەتوای زانایانی ئیسلامی لە هەرێمی کوردستان وە بە ڕەزامەندی دایک و باوک دەتوانرێ کۆرپەڵەکە لە بار ببرێت.

لە دایک بوونی منداڵێکی تالاسیمیای گەورە ئەرکێکی زۆر قورسە لە سەر هەر یەک لە دایک و باوک و منداڵ . ژیانی ئەو منداڵە دەبێە ئەسیری پرۆسەی وەرگرتنی خوێن و پەمپی دیسفرال و حەب و دەرمان، هەروەها بارێکی ناخۆشی جەستەیی و دەروونی لە سەر ئەو خێزانانە هەیە کە تالاسیمیای گەورەیان هەیە وە بەخێوکردن و پەروەردەکردن وچاوەدێری پزیشکی باری ماددی ئەو خێزانانە قورستر دەکات.

چارەسەری مانگانەی هەر منداڵێکی تووشبووی تالاسیمیا لە نێوان ٥٠٠ تا ٩٠٠ دۆلاری ئەمریکیە بە گوێرەی مەترسی نەخۆشیەکەو شوێنی چارەسەرکردنەکە . ئەو چارەسەریە مانگانە پێویستە بۆ هەر نەخۆشێک بە درێژایی ژیانی نەخۆشەکە.

پێش ئەوەی بریاری هاوسەرگیری بدەی

پێویستە هەردوو هاوسەر پشکنینی خوێن ئەنجام بدەن.

ئەگەر دەتەوێ زیاتر لە سەر تالاسیمیا بزانیت

بە بێ دوو دڵی سەردانی سەنتەرەکانی چارەسەری تالاسیمیا یان کۆمەڵەکانی تالاسیمیا لە شارەکانی کوردستان بکە، بە خۆڕایی زانیاری و ئامۆژگاریت پێدەدەن.