149, ජෝර්ජ් ඊ ද සිල්වා මාවත,
මහනුවර
1 අගෝස්තු 2015

තැලසීමියා රෝගය
සහෝදර ඇට මිදුලු බද්ධයෙන් සුව කිරීම

තැලසීමියාව රුධිර ජාන වලින් පැතිරෙන නිධන්ගත රෝගයකි. තැලසීමියා වාහකයන් (තැලසීමියා ජාන අඩක් ඇති දෙමාපියන්) දෙදෙනෙකුගේ විවාහයෙන් තැලසීමියා ළදරුවන් බිහිවිය හැක.

ශ්‍රී ලංකාවේ තැලසීමියා වාහකයින් **500,000** ක් සිටිති. බොහෝ අය තමන් තැලසීමියා වාහකයින් බව නොදනිති. ලගදී තැලසීමියා ළදරුවන්ගේ සුභසාදනය සහ තැලසීමියා රෝගය සුවකිරීම සඳහා , තැලසීමියා රෝගීන් , දෙමාපියන් සහ ආධාරකරුවන් ඇතුලුව ' **ලංකා තැලසීමියා කවය**' නමැති සංවිධානයක් පිහිටුවා ඇත .

මෙය දැනට සයිප්‍රස් රටේ පිහිටුවා ඇති ලෝක '**ජාත්‍යන්තර තැලසීමියා සංවිධානයේ** ' (**International Thalassaemia Federation**) සාමාජිකත්වය ලබා ගෙන ඇති අතර දැනට මෙහි සාමාජිකයන් 3000 පමණ සිටි. කවයේ එක් අරමුණක් වනුයේ ලාංකිකයන්ගේ තැලසීමියා වාහක තත්වය නිර්ණය කිරීමයි.

රුධිරය අඩු , රුධිරයේ හිමොගොබින් ප්‍රමාණය ග්‍රෑම් 10 ට අඩු ගැබිනි මව්වරුන් 500 ක, HPLC පරීක්ෂණයේදී මා හට තහවුරු වූයේ ඔවුනට නොදනුවන්ම කුරුණෑගල ප්‍රදේශයේදී 47% කුත් , මහනුවර ප්‍රදේශයෙන් 31% කුත් , තැලසීමියා වාහකයින් බවයි.

තැලසීමියා ළමයින්ට, මාස 05 සිට මාසිකව ජිවිතාන්තය දක්වා රුධිරය පාරවිලයනය කිරීමට සිදු වේ. තවද රුධිර පාරවිලයෙන් ශරීරයේ එකතු වන අධික යකඩ ප්‍රමාණය ඉවත් කිරීමට දිනපතා වාගේ ඖෂධ ගැනීමට හෝ ඔවුන්ගේ උදර බිත්තියට ඖෂධ ආලෙප කිරීමට සිදුවේ. මෙම ඖෂධ කුප්පියක මිල රු. 740/- කි.

දෙවන වසර ලදරුවෙකුට මසකට කුප්පි 10 - 15 අවශ්‍යවේ (**මසකට වියදම රුපියල 7200/- සහ වසරකට රුපියල 86 ,400/-**). විසි වන වසර ළමයෙකුට මසකට කුප්පි 100 - 110 අවශ්‍යවේ (**මසකට වියදම රුපියල 72 ,000/- සහ වසරකට රුපියල 864 ,000/-**)

මෙතෙක් තැලසීමියා රෝගයට කිසිම ප්‍රතිකාරයක් සොයාගෙන නැත. රුධිර පාරවිලයෙන් ශරීරයේ එකතු වන අධික යකඩ සංකූලතා නියා හෘදය ,වකුගඩු ,අක්මාව ආදිය අක්‍රිය විමෙන් **රෝගින් අඩු වයසෙන් මිය යති**. අම්පාර ප්‍රදේශයේ සිටින වයස වැඩිම ළමයා **අවුරුදු 17** පමණ වේ.

වයස 25 ළමයෙකුට එන්නත් ඖෂධ සඳහා රජයට යන වියදම **රුපියල් 17,094,000 /-**
වයස 25 ළමයෙකුට Azundra පෙති සඳහා රජයට ගිය වියදම **රුපියල් 6,421,800 /-**

ශ්‍රී ලංකාවේ සෞඛ්‍ය දෙපාර්තමේන්තුව තැලසීමියාව සඳහා වසරකට රුපියල **මිලියන 1700** ක් වියදම් කරයි. මෙය ජාතික අයවැයෙන් **7%** ක් වේ.

තැලසීමියා ළමයෙකු සිටින මවක් නැවත ගර්භනී වූ විට එම දෙවනි ළමයාට තැලසීමියා රෝගය තිබේදැයි බැලීමට ,ගැබ් ගෙන තුන් මසක් ගිය විට කළලය වටා ඇති උලබ තරලය පරික්ෂා කර (Amniocentesis) තැලසීමියාව නිර්ණය කිරීම මහනුවර පෞද්ගලික අංශයේදී කරනු ලැබේ.

මෙයට කිසිදු මුදලක් අය නොකරන අතර, සාම්පල පරික්ෂාවට ජින්ටෙක් ආයතයේ සහ කොළඹ ආසිරි රෝහලේ ගාස්තුව පමණක් අය කරනු ලැබේ. මෙතෙක් මෙම පරීක්ෂණ 60 ක් කර ඇත මෑතකදී තැලසීමියා රෝගය ඇට මිදුලු ස්ටෙම් සෛල පාරවිලයනයෙන් සුවකල හැකි බව ලෝකයේ විවිධ රටවලින් වාර්තා වේ. ලංකා තැලසීමියා කවය මේ ගැන නොයෙකුත් රටවලින් විමසිලි කර ඇත. ඉතාලියේ රෝමයේ **මහාචාර්ය ගිලඩෝ ලුකරැලි** පසුගිය විසි වසරක සිට මෙම ප්‍රතිකාර ක්‍රමය, තැලසීමියා රෝගීන්ට ඇට මිදුලු පාරවිලයනය , කර ඇත. **වසර 2012 ඔක්තෝබර්** මස **රෝමයේදී** මා ඔහු මුණ ගැසුණු විට මෙම ප්‍රතිකාර ක්‍රමය ලංකාවේ ස්ථාපිත කල හැකි බව මහාචාර්ය ලුකරැලි මහතා මා හට පවසන ලදී. ඔහු අප්‍රිකාවේ රටවල පහක මෙම ආයතන පිහිටුවා ඇත. ලියුකේමියාව සහ අනෙකුත් පිළිකා වලටද මෙම ප්‍රතිකාර ක්‍රමයෙන් සම්පූර්ණ සුවය ලබාගත හැකිය.

ලගදී '**ජාත්‍යන්තර** cure2children තැලසීමියා සංවිධානයේ ' **විශේෂඥ වෛද්‍ය ලොරන්ස් ෆොක්නර්** මහතා , කුරුණෑගලදී ' ලංකා තැලසීමියා කවයේ ' සාමාජිකයන් අමතන ලදී. ෆොක්නර් මහතා **ඉන්දියාවේ ජයිපුර්** නගරයේද **පකිස්ථානයේ ඉස්ලමබාද්** නගරයේද තැලසීමියා රෝගය සුවකිරීමේ ඇට මිදුලු ස්ටෙම් සෛල පාරවිලයන මධ්‍යස්ථාන පිහිටුවා බොහෝ අඩු වියදමකින් තැලසීමියා ළමයින් සුවකර ඇත

මෙම ක්‍රමයෙන් තැලසීමියා රෝගය සුව කිරීමට ,රෝගියා සහ ඇට මිදුලු දානපතියා අතර 10/10 HLA (Human Leukocyte Antigen) ජාන ගැලපීමක් අත්‍යවශ්‍යවේ. මෙම HLA ගැලපීමේ පරීක්ෂන ලංකාවේ දැනට නොමැති නිසා සිංගප්පූරුවේ ජාතික විශ්වවිද්‍යාලයේ (National University Hospital Singapore) සහ එහි ඇට මිදුලු මධ්‍යස්ථානයේ සභාපතිනී මහත්මියගේ (Bone Marrow Donor Programme) උපදෙස් පරිදි ලංකාවේ සතර දිසාවෙන් තෝරාගත් 100 දෙනෙකුගේ මුඛ සාම්පල , **එක්සත් ජනපදයේ නිව්යොක් නගරයේ HLA ජාන පරීක්ෂන ආයතනයකට** සැප්තැම්බර 19 දින යවන ලදී. දෙවැනි 100 ඔක්තෝබර මසද, තෙවැනි 100 නොවැම්බර මසද, සිවුවන 100 දෙසැම්බර මසද, පස්වන 110 මඩකලපුවෙන් 2014 අගෝස්තු මසද සයවන 100 කුරුණෑගලින් 2014 දෙසැම්බර මසද නිව්යොක් නගරයට යවන ලදී ඇට මිදුලු පාරවිලයනයට මෙම ප්‍රතිපල දෙවතාවක් ජාත්‍යන්තර පිලිගත් ජාන පරීක්ෂන ආයතනයකින් සනාථ වියයුතු නිසා දෙවෙනි වරට සාම්පල **ජර්මනියට** යවන ලදී **දැනට කරනලද පරීක්ෂන 600 යෙන් තැලසීමියා ළදරුවන් 60 දෙනෙකුගේ ජාන තම සහෝදර / සහෝදරියන් සමග සම්පුර්ණයෙන් ගැලපී අස්වී මි¥ලු පාරවිලයනයට සු¥සුකම් ලබා ඇත**

කොළඹ ආසිරි සෙන්ට්‍රල් පෞද්ගලික රෝහල , ජාත්‍යන්තර Cure2Children සංවිධානය සමඟ ඇතිකරගත් සම්මුතිය අනුව , සිය හෙද කාර්‍යමණ්ඩලය පුහුණුකිරීමේ කොන්දේසිය මත , **ලංකා තැලසීමියා කවයෙන්** ලබා¥න් ජාන ගැලපුනු **දරුවන් සතර දෙනෙකු (04) 2014 ජූනි මස 04 දින සිට දැනට සම්පුර්ණයෙන් සුවකර ඇත.** ඉන්පසු නැවත මෙය වෛද්‍ය ලොරන්ස් ෆොක්නර් මහතා ලවා **නවලෝක පෞද්ගලික රෝහලේද ස්ථාපිත කර මුදලට තැලසීමියා දරුවන් සුවකර ඇත**

පෞද්ගලික රෝහලක සුවකිරීමට බොහෝ දෙමාපියන්ට දරාගත නොහැකි **රුපියල් ලක්ෂ 30** අධික මුදලක් වැය වන නිසා මෙය **සෞඛ්‍ය දෙපාර්තමේන්තුවේ රජයේ රෝහලක** ස්තාපිත කර තැලසීමියා දරුවන් සුවකිරීමට පුරෝගාමිත්වය ලබා දෙන්නේ නම් ඉතා කෘතඥ වෙමි

මෙයට

විශේෂඥ වෛද්‍ය කාලිංග නානායක්කාර මයා
මාතෘ සහ කාන්තා වෛද්‍ය විශේෂඥ
මහනුවර
☏ 0094 714 769783 E-mail - kalingananayakkara@yahoo.com