වෛද්‍යවරයා ඔබගේ දරුවා පරීක්ෂා කළ විට ඔහුට මෙසේ සිතුනා. දරුවා හරි දුර්වලයි. මුහුනත් ටිකක් වෙනස්. නාසය පැතලියි. ඇසුත් ඇලට පිහිටල. කන් තරමක් කුඩායි. කට ඇරගෙන ඉන්න කැමතියි වගේ. ඉඳහිට දිවත් පිටතට දානව. අත්වලත් වෙනස්කම් කීපයක්. පොඩි ඇඟිල්ල ගොඩක් කොටයි. අත්ල හරහා සාමාන්‍යයෙන් තියන රේඛා දෙක වෙනුවට තනි රේඛාවක්. පාදයෙත් වෙනස්කම්. පළවැනි හා දෙවැනි ඇඟිලි දුරින් පිහිටල. මේවා ඩවුන් සහලක්ෂණයේ ලක්ෂණ.

ඩවුන් සහලක්ෂණය යනු කුමක්ද?

ඩවුන් සහලක්ෂණය යනු වර්ණදේහ සංඛ්‍යාවේ වෙනසක් නිසා ඇති වන ප්‍රවේනි රෝගයකි. සාමාන්‍ය දරුවකුගේ දේහයේ සියලු සෛල තුල වර්ණදේහ 46ක් ඇත. මේවා 23 බැගින් දරුවා පිලිසිඳ ගැණීමේදී සංසේචණයවූ පියාගේ ශුක්‍රාණුවෙන් සහ මවගේ ඩිම්බයෙන් දරුවාට ලැබේ. එහෙත් ශුක්‍රාණු සහ ඩිම්බ පිලිවෙලින් පියාගේ සහ මවගේ ශරීරය තුල නිපදවෙනවිට අහම්බෙන් ඇතිවන වැරදීමක් නිසා ඒවා තුලට වැඩිපුර වර්ණදේහයක් ඇතුල්වීමෙන් වර්ණදේහ 24ක් ඇති ශුක්‍රාණු සහ ඩිම්බ නිපදවන අවස්ථාද ඇත. එවන් ශුක්‍රාණුවක් හෝ ඩිම්බයක් පිලිවෙලින් සාමාන්‍ය ඩිම්බයක් හෝ ශුක්‍රාණුවක් සමඟ සංසේචණයවී බිහිවන දරුවන්ගේ සෛලවල වර්ණදේහ 47ක් උපතින්ම ඇත. මෙය ඩවුන් සහලක්ෂණය නම්වේ. කැරියොටයිප් නම් රුධිර පරීක්ෂණය මගින් සැබවින්ම දරුවාගේ සෛලවල වර්ණදේහ 47ක් ඇතිදැයි සොයාබැලිය හැකිය. ඔබගේ වෛද්‍යවරයා මෙම පරීක්ෂණය සඳහා ඔබගේ දරුවාව ප්‍රවේනි වෛද්‍ය විශේෂඥයෙක් වෙත යොමු කරණු ඇත.

ඔබගේ දරුවාට ඩවුන් සහලක්ෂණය වැලඳීමට ඔබ ගර්භනී කාලයේ සිදුකළ කිසිම ක්‍රියාවක් හෝ ඔබට සිදුවූ කිසිම සිදුවීමක් හේතු නොවුබව මතක තබා ගන්න. එය ප්‍රවේනි රෝගයක් විනා වෙනත් ආකාරයකින් ඇතිවන රෝගයක් නොවේ.

අපගේ දරුවාගේ අනාගතය කෙබඳු වේවිද?

ඩවුන් සහලක්ෂණයෙන් පෙලෙන දරුවන් ළදරු කාලය ඉතා කීකරුවත් ළමා කාලය ඉතා සතුටිනුත් ගතකරයි. ඉතා මිත්‍රශීලී ඔවුන් අන්අය අනුකරණයට සහ සංගීතය රසවිඳීමට කැමතිය. ටිකක් පමා වුවත් වයසින් වැඩෙත්ම ඔවුන්ගේ දුර්වලගතිය සෙමෙන් මගහැරී යන අතර කථා කිරීම, ඇවිදීම, දිවීම ආදිය කිරීමට පටන්ගනී. එහෙත් වයස්ගතවත්ම ඔවුන්ගේ වර්ධන වේගය අඩුවන නිසා මානසික වර්ධනය නම් පහත් මට්ටමක පවතී. දඟකාරකම හෝ ඔවුන්ටම ආවේනික අපූරු පුරුදු සමහරුන්ට පිහිටන අතර ඇතමුන් ඉතා ආවේගශීලීවේ. ඔවුන්ගේ ලිංගික වර්ධනය සාමාන්‍යයෙන් අසම්පූර්ණය. අසාධ්‍ය රෝගයකට ගොදුරු නොවුවහොත් දිගුකලක් ඔවුන්ට ජීවත් විය හැකිය.

අපගේ දරුවාට අපට උදවු කළ හැක්කේ කෙසේද?

ඩවුන් සහලක්ෂණයට කිසිම ප්‍රතිකාරයක් නොමැත. එහෙත් පවුලේ සාමාජිකයන් සහ නෑදෑ හිතමිතුරන්ගේ ආදරය හා විශේෂිත අවධානය මුල් කාලයේ සිටම ලබාදීමෙන් ඔවුන්ගේ වර්ධනය සැලකිය යුතු ලෙස දියුණු කරගත හැකිය. තවද කථා පුහුණුව, ව්‍යයාම, විශේෂ පාසැල් අධ්‍යාපනය සහ ස්වයං රැකියා පුහුණුව ලබාදීම මගින් ඔවුන්ට ඔවුන්ගේ දක්ෂතා උපරිමව එළිදැක්වීමටත් ස්වාධීන ජීවිත ගතකිරීමටත් අවශ්‍ය පුහුණුව සහ විශ්වාසය ලබාදීමට හැකිය. මේ සඳහා කුඩා කාලයේ සිටම අවධානය යොමුකිරීම ඉතා වැදගත්වේ.

ඩවුන් සහලක්ෂණය ඇති ඇතැම් දරුවන්ට හෘදරෝග හෝ වෙනත් උපත් ආබාධ තිබිය හැකිය. මේවා සාමාන්‍යයෙන් උපතේදීම හඳුනාගත හැකිනිසා ඔබගේ දරුවාට එවන් ආබාධ නැතැයි වෛද්‍යවරු දැනටම පවසා ඇත්නම් ඒ පිළිබඳව සැකෙන් සිටිය යුතු නැත. වයස්ගතවත්ම ඔවුන් තයිරොයිඩ් ග්‍රන්ථියේ ආබාධ, ශ්වසන මාර්ගයේ ආසාධන හෝ වෙනත් රෝගී තත්ත්ව වලට ගොදුරු විය හැකය. මාස කීපයකට වරක් දරුවා වෛද්‍ය පරීක්ෂණයකට ගෙනයාමට පුරුදු වීමෙන් එම රෝග මුල් අවධියේම හඳුනාගෙන ප්‍රතිකාර කළ හැකිය.

අපගේ අනාගත දරුවන්ටත් ඩවුන් සහලක්ෂණය වැලඳේවිද?

බොහෝවිට ඉහත සඳහන්කල පරිදි වැඩිපුර වර්ණදේහය පියාගේ ශුක්‍රාණුවට හෝ මවගේ ඩිම්බයට ලැබෙන්නේ ශුක්‍රාණු හෝ ඩිම්බ නිපදවීමේදී අහම්බෙන් සිදුවන වැරදීමකිනි. ඔබේ දරුවාට ඩවුන් සහලක්ෂණය වැලඳුනේ එලෙස ලැබුණ වැඩිපුර වර්ණදේහයක් නිසා නම් ඔබගේ අනාගත දරුවන්ට ඩවුන් සහලක්ෂණය වැලඳීමේ හැකියාව ඉතාමත් අඩුය. නමුත් කලාතුරකින් මවගෙන් හෝ පියාගෙන් ඔවුන්තුල සැඟවී තිබුනු අස්වාභාවික වර්ණදේහ දරුවන්ට ලැබිමෙන්ද සමහර දරුවන්ට ඩවුන් සහලක්ෂණය වැලඳේ. එබැවින් දරුවාගේ වර්ණදේහ පරීක්ෂා කර වැඩිපුර වර්ණදේහය කෙබඳු එකක් දැයි සොයාගැනීම අත්‍යවශ්‍යය. එවිට වෛද්‍යවරුන්ට ඔබට වැඩි විස්තර සැපයිය හැකිය.

දරුවා රැක බලා ගැනීම පිළිබඳව උපදෙස් ලබා ගත හැක්කේ කෙසේද?

ඔබ ප්‍රදේශයේ ප්‍රාදේශීය ලේකම් කාර්යාලයේ සිටින සමාජ සේවා නිලධාරී තුමාගෙන් ඔබගේ දරුවා රැක බලා ගැනීමට උදවු ලබාගන්නා ආකාරයත් ඒම උදවු ලබාගන්නේ කොතැනින්ද යන්නත් පිළිබඳව විස්තර ලබා ගත හැකිය. තවද නො. 45/3, චිත්‍රා පටුමග, කොළඹ 5 යන ස්ථානයේ පිහිටි ***විශේෂිත දරුවන් සඳහා වන චිත්‍රා පටුමග පාසලේ*** සිටින විශේෂ පුහුණුවක් ලැබූ කාර්යය මණ්ඩලයෙන් ඔබට දරුවා බලාගැනීමට අවශ්‍ය උපදෙස් ලබා ගත හැකිය. ඔබට එම පාසැල දුරකථන අංක 01-503906 ඔස්සේ ඇමතිය හැකිය.

අපට ඩවුන් සහලක්ෂණය සහිත දරුවන් සිටින වෙනත් පවුල් හමුවිය හැක්කේ කෙසේද?

නො. 28, ද අල්විස් පෙදෙස, දෙහිවල යන ස්ථානයේ පිහිටි ***විශේෂිත පුද්ගලයාගේ අභිවෘද්ධිය සඳහාවූ මාපිය සංගමය*** මෙවන් දරුවන්ගේ යහපත පිනිස ක්‍රියාකරණ සංගමයකි. ඔවුන් ඔබට ඔවුන් සමග එක්වීමට ආරාධනා කර සිටී. ඔබට එම සංගමය දුරකථන අංක 01-732676 ඔස්සේ ඇමතිය හැකිය.

මේ පිළිබඳව අපට තවත් විස්තර ලබාගත හැක්කේ කෙසේද?

ඔබ සහ ඔබගේ පවුලේ සාමාජිකයන් හොඳින් හඳුනන ඔබේ පවුලේ වෛද්‍යවරයා මේ පිළිබඳව ඔබට උපදෙස් දීමට වඩාත්ම සුදුසු පුද්ගලයා වේ. ඔබට පවුලේ වෛද්‍යවරයකු නැතිනම් වෙනත් ඕනෑම වෛද්‍යවරයෙකුගෙන් හෝ අප ඒකකයෙන් උපදෙස් ලබාගත හැකිය.

මානව ප්‍රවේණි දැනුම ප්‍රචලිත කිරීමේ වැඩසටහන
මානව ප්‍රවේණි ඒකකය
(Human Genetics Unit)
වෛද්‍ය පීඨය, කොළඹ විශ්ව විද්‍යාලයය
කින්සි පාර, කොළඹ 8
දුරකථනය 695300, 688748 ෆැක්ස් 691581
ඉන්ටර්නෙට් http://infolanka.com/org/genetics
ඊ මේල් genetics@infolanka.com

අපේ දරුවාට

ඩවුන් සහලක්ෂණය

වැලඳී ඇතැයි වෛද්‍යවරයා පවසයි

<u>ඔබ දැනගතයුතු කරුණු</u>

GENETIC COUNSELLING