
A GUIDE FOR PARENTS AND FAMILIES

★ ★ ★

میرے بچے کو تھلیسیمیہ ہے

My Baby Has Thalassaemia



Abdul Aziz Thalassaemia Foundation

ABDUL AZIZ THALASSEMIA FOUNDATION

Caring for every drop of life

TABLE OF CONTENTS

فہرست مضامین

تعارف

تھیلیسیمیا کیا ہے؟

میرے بچے کو تھیلیسیمیا ہے

تھیلیسیمیا کا علاج

خون کی منتقلی

کیلشن علاج

نگرانی — پیچیدگیوں سے بچاؤ

تھیلیسیمیا کے بارے میں مزید معلومات

تھیلیسیمیا کی جانچ اور اسکریننگ

تھیلیسیمیا کی دیگر اقسام

مفید ویب سائٹس کی فہرست

INTRODUCTION

تعارف

یہ کتابچہ ان والدین کے لیے ہے جن کے بچوں کو تھیلیسیمیا ہے۔ یہ تھیلیسیمیا کے بارے میں بنیادی رہنمائی فراہم کرتا ہے اور مریضوں، ان کے خاندانوں اور دیکھ بھال کرنے والوں کے لیے موجودہ معلومات اور مناسب خدمات کی طرف راہنمائی کرتا ہے۔ صحت کے پیشہ ور افراد کو بھی یہ معلومات مفید مل سکتی ہیں۔

کتابچے کا پہلا حصہ تمام اقسام کے تھیلیسیمیا کے لیے ہے۔ دوسرا حصہ بنیادی طور پر ان اقسام کے لیے ہے جن میں باقاعدہ خون کی منتقلی کی ضرورت ہوتی ہے۔

بیٹا تھیلیسیمیا میجر، بیٹا تھیلیسیمیا انٹر میڈیا اور ہیموگلوبن ای/بیٹا تھیلیسیمیا — یہ سب تھیلیسیمیا کی اقسام ہیں۔ تھیلیسیمیا میجر کے مریضوں کو زندگی کے پہلے سال سے ہی باقاعدہ خون کی منتقلی اور دیگر علاج کی ضرورت ہوتی ہے۔

تھیلیسیمیا انٹر میڈیا کے مریضوں کو باقاعدہ طبی دیکھ بھال کی ضرورت ہوتی ہے، لیکن ابتدائی برسوں میں انہیں ہمیشہ باقاعدہ خون کی منتقلی کی ضرورت نہیں ہوتی۔

ہیموگلوبن ای/بیٹا تھیلیسیمیا کے مریضوں کو باقاعدہ طبی دیکھ بھال کی ضرورت ہوتی ہے، اور بعض کو ابتدائی زندگی سے ہی باقاعدہ خون کی منتقلی کی ضرورت پڑتی ہے۔

INTRODUCTION (CONTINUED)

تھیلیسیمیا کیا ہے؟ تھیلیسیمیا جسم کو کیسے متاثر کرتا ہے؟

تھیلیسیمیا ایک ایسی حالت ہے جو خون کے سرخ خلیوں کی پیداوار کو متاثر کرتی ہے۔ جو بچے تھیلیسیمیا کے ساتھ پیدا ہوتے ہیں وہ کافی صحت مند سرخ خون کے خلیے نہیں بنا سکتے، اس لیے طبی علاج کے بغیر ان کی صحت مسلسل گرتی رہے گی اور وہ عام طور پر نشوونما نہیں پا سکتے۔ تھیلیسیمیا کے بچوں کو زندگی بھر طبی علاج کی ضرورت ہوگی۔ والدین کے لیے یہ بہت ضروری ہے کہ وہ اپنے بچے کے علاج کے منصوبے پر عمل کریں۔

بچے کو تھیلیسیمیا کیسے ہوتا ہے؟

تھیلیسیمیا ایک وراثی حالت ہے، یعنی یہ والدین سے بچوں میں اسی طرح منتقل ہوتا ہے جیسے آنکھوں کا رنگ یا ناک کی شکل منتقل ہوتی ہے۔ تھیلیسیمیا کسی اور طریقے سے نہیں لگ سکتا۔ کچھ لوگ تھیلیسیمیا کے صحت مند کیریئر ہوتے ہیں۔ کیریئر کسی بھی طرح بیمار نہیں ہوتے، لیکن اگر دونوں والدین کیریئر ہوں تو ان کے بچوں میں تھیلیسیمیا ہونے کا خطرہ ہوتا ہے۔ اگر آپ کا بچہ تھیلیسیمیا کا مریض ہے تو آپ دونوں والدین کیریئر ہیں۔

کیا میرا بچہ نارمل زندگی گزار سکتا ہے؟

یہ یاد رکھنا بہت ضروری ہے کہ اگرچہ تھیلیسیمیا ایک سنگین، تا عمر طبی حالت ہے، جدید طبی علاج کے ساتھ اسے کنٹرول کیا جاسکتا ہے۔ آج کل یو کے میں تھیلیسیمیا کے ساتھ پیدا ہونے والے بچے اپنی پوری تعلیمی صلاحیت حاصل کر سکتے ہیں، کیریئر بنا سکتے ہیں، رشتے قائم کر سکتے ہیں اور یہاں تک کہ اپنے صحت مند بچے بھی پیدا کر سکتے ہیں — بشرطیکہ علاج کے منصوبے پر صحیح طریقے سے عمل کیا جائے۔

WHAT IS THALASSAEMIA? / MY BABY HAS THALASSAEMIA

میرے بچے کو تھیلیسیمیا ہے تشخیص

آدرش صورت یہ ہوتی ہے کہ حمل کے دوران ہی یہ معلوم ہو جائے کہ ہونے والے بچے کو تھیلیسیمیا ہے اور والدین کو مناسب مشاورت مل جائے۔ تاہم یو کے میں پیدا ہونے والے تمام بچوں کو چند دنوں کی عمر میں خون کا ٹیسٹ دیا جاتا ہے (ایڑی کا ٹیسٹ)۔ یہ ٹیسٹ عموماً بچے کے خون میں مسٹے کی نشاندہی کرتا ہے اور مزید ٹیسٹ کیے جاتے ہیں۔ اس مقام پر عموماً والدین کو ایک ماہر نرس مشیر ملتی ہے جو تھیلیسیمیا کے بارے میں وضاحت کرتی ہے۔

یہ والدین کے لیے بہت مشکل وقت ہوتا ہے۔ تھیلیسیمیا کا بچہ ہونا خاندان کے لیے ایک بڑا صدمہ ہے۔ چاہے یہ پہلا بچہ ہو یا خاندان میں پہلے سے صحت مند بچے ہوں، والدین کو تشخیص معلوم ہونے پر صدمہ، بے یقینی اور غم محسوس ہوتا ہے۔

ایک والدین کہتے ہیں

میں جانتا ہوں کہ ہمارے لیے یہ تقریباً ماتم جیسا تھا۔ یہ کسی بھی نقصان کی طرح ہے، جہاں "صرف وقت گزرنے اور یہ احساس ہونے سے کہ آپ کا بچہ ایک خاصی نارمل زندگی گزار سکتا ہے" یہی اس سے باہر نکلنے کی کنجیاں ہیں۔ —

گناہ اور/یا شرم؟

صدمے اور غم کے علاوہ، والدین اکثر یہ سوچ کر گناہگار محسوس کرتے ہیں کہ انہوں نے بطور کیئر یہ حالت اپنے بچے کو دی۔ یہ فطری ہے لیکن حقیقت یہ ہے کہ اس میں کسی کا قصور نہیں۔ ہم سب جینیاتی خامیاں رکھتے ہیں — یہ اللہ کی مشیت ہے۔

بعض اوقات ہم ایسے والدین کے بارے میں سنتے ہیں جو اپنے بچے کی حالت کو دنیا سے چھپانا چاہتے ہیں۔ یہ بہت افسوس ناک ہے کیونکہ والدین کی یہ سوچ بچے پر اثر ڈالتی ہے۔ بچے یہ محسوس کریں گے کہ ان میں کوئی عیب ہے۔ یو کے تھیلیسیمیا سوسائٹی کی کانفرنسوں میں ہم خوبصورت، زندہ دل، ہنستے ہوئے جوانوں کو دیکھتے ہیں جنہیں تھیلیسیمیا ہے — اور ان کے فخر مند والدین۔

MY BABY HAS THALASSAEMIA (CONTINUED)

ایک والدین کہتے ہیں:

میرے بیٹے کو تھیلیسیمیہ کی تشخیص ہوئے 35 سال ہو گئے ہیں لیکن لگتا ہے جیسے کل کی بات ہو۔ ابتدائی رد عمل ناباوری، غم، غصہ اور خوف تھا۔ لیکن ہم نے کبھی اپنے بیٹے کی اس حالت کو "چھپایا یا انکار نہیں کیا، جس نے اس کی اپنی قبولیت میں اہم کردار ادا کیا۔"

آپ اکیلے نہیں ہیں

ابتدائی صدمہ کم ہونے کے بعد، بہت سے لوگوں کو دیگر والدین سے رابطے میں مددگار ثابت ہوتا ہے جن کے بچوں کو بھی تھیلیسیمیہ ہے۔ یو کے تھیلیسیمیہ سوسائٹی مقامی سپورٹ گروپوں سے رابطے میں مدد کر سکتی ہے۔ یو کے ٹی ایس سے رابطہ کریں اور انہیں اپنی رابطہ معلومات دیں تاکہ آپ کو کانفرنسوں اور اجلاسوں میں مدعو کیا جا سکے۔

ایک والدین کہتے ہیں:

یہ واقعی ضروری ہے کہ والدین اور بچے مل کر ان چیلنجوں کا سامنا کریں اور اس میں یو کے "تھیلیسیمیہ سوسائٹی اور دوسرے والدین سے تعلقات بنانا بہت اہم رہا ہے۔"

والدین کے کردار کی اہمیت

ایک اہم بات جو یاد رکھنی چاہیے وہ یہ ہے کہ آپ بطور والدین ڈاکٹروں اور نرسوں کی طرح اتنے ہی اہم ہیں اپنے بچے کو صحت مند رکھنے میں۔ ڈاکٹر اور نرسیں مشورہ دے سکتے ہیں اور علاج کر سکتے ہیں، لیکن والدین ہی ہیں جو بچے کے ساتھ ہر وقت ہوتے ہیں اور انہیں سب سے بہتر جانتے ہیں۔

طویل تجربے اور تحقیق سے یہ ثابت ہوا ہے کہ دائمی بیماریوں کے ساتھ زندگی گزارنے والے لوگوں کو طبی علاج کی طرح مثبت رویے اور توقعات کی بھی اتنی ہی ضرورت ہے۔ بچے کو نارمل طور پر سکول میں بھیجیں، اعلیٰ تعلیمی توقعات رکھیں — تھیلیسیمیہ والے بچے دوسروں جیسے ذہین اور قابل ہیں۔

ایک والدین کہتے ہیں:

TREATMENT OF THALASSAEMIA

ان بچوں کے لیے یہ بہت ضروری ہے کہ انہیں جتنا ممکن ہو نارمل سمجھا جائے۔ استقامت سے کام لیں — میں محسوس کرتی ہوں کہ اپنے بیٹے کو نارمل بچے کی طرح ٹریٹ کرنے سے وہ آج جو ذہین، اہل اور محبوب نوجوان ہے، وہ بنا۔

ہسپتال کے دورے

اپنے بچے کے علاج کے ذمہ دار ڈاکٹر سے ملنا ابتدائی دنوں میں خاصا تناؤ بھرا تجربہ ہو سکتا ہے۔ بہتر ہے کہ دونوں والدین ان ابتدائی دوروں پر ساتھ جائیں تاکہ ایک دوسرے کی مدد کر سکیں۔ سوالات پہلے سے لکھ لیں تاکہ بھول نہ جائیں۔ اگر پہلی بار میں سمجھ نہ آئے تو دوبارہ وضاحت مانگنے سے نہ گھبرائیں — آپ کا پورا حق ہے کہ آپ کو اپنے بچے کی حالت اور علاج پوری طرح سمجھایا جائے۔

سکول کا آغاز

اپنے بچے کے سکول شروع کرنے سے پہلے، اپنے بچے کے استاد اور ممکن ہو تو سکول نرس سے ملاقات کریں تاکہ آپ تھیلیسیمیا، علاج اور طبی ملاقاتوں کی وجہ سے غیر حاضری کے بارے میں بتا سکیں۔ سکول عملے کا تھیلیسیمیا سے واقف ہونا بہت ضروری ہے۔

سکول اور تعلیم تھیلیسیمیا والے بچے کے لیے اتنی ہی اہم ہے جتنی کسی اور بچے کے لیے۔ تھیلیسیمیا، اگرچہ ایک چیلنجنگ حالت ہے، آپ کے بچے کو اپنی تعلیمی صلاحیتیں حاصل کرنے سے نہیں روکنی چاہیے۔

تھیلیسیمیا میں غذا

تھیلیسیمیا والے بچوں کو نارمل، صحت مند غذا سے فائدہ ہوگا جس میں تازہ پھل، سبزیاں اور دودھ شامل ہوں۔ پروٹین جیسے مچھلی یا گوشت (محدود مقدار میں) بھی اہم ہے۔ بڑھتے بچوں کو مختلف غذائی اجزاء کی ضرورت ہوتی ہے۔

BLOOD TRANSFUSION

تھیلیسیما کا علاج خون کی منتقلی

ہمارا خون اس لیے سرخ نظر آتا ہے کیونکہ یہ سرخ خون کے خلیوں سے بھرا ہوتا ہے۔ یہ خلیے اس لیے بہت اہم ہیں کیونکہ یہ ہوا سے سانس لینے والی آکسیجن کو پورے جسم میں پہنچاتے ہیں۔ تھیلیسیما والے لوگ ایسے سرخ خون کے خلیے نہیں بنا سکتے جو صحیح کام کریں، اس لیے انہیں باقاعدہ خون کی منتقلی کی ضرورت ہوتی ہے۔ خون جسم میں تقریباً 28 دن تک رہتا ہے، اس لیے عموماً ہر 3 سے 4 ہفتوں میں منتقلی کی جاتی ہے، حالانکہ یہ مختلف ہو سکتا ہے۔

منتقلی سے ایک ہفتہ پہلے تھیلیسیما والا شخص جلدی تھک سکتا ہے۔ منتقلی کے بعد مریض عموماً بہت زیادہ توانائی محسوس کرتا ہے

منتقلیاں بہت کم عمر سے شروع کی جا سکتی ہیں — عموماً پہلے سال میں۔ تھیلیسیما کے بچوں کو ہر ماہ ڈاکٹر سے چیک کروانا چاہیے۔

منتقلی کے دوران کیا ہوتا ہے؟

خون دینے کے لیے ایک نرس یا ڈاکٹر نرس میں ایک باریک نلی (کینولا) لگاتا ہے۔ یہ بچے کے لیے تکلیف دہ ہو سکتا ہے۔ چھوٹے بچوں کی نسیں باریک ہوتی ہیں اور انہیں ڈھونڈنا مشکل ہو سکتا ہے۔ ایک باریک کینولا لگ جانے کے بعد باقی منتقلی کا عمل بے تکلیف ہوتا ہے اور بچے کھیل سکتے ہیں، ٹی وی دیکھ سکتے ہیں، ہوم ورک کر سکتے ہیں وغیرہ۔

ابتدائی دنوں میں اپنے بچے کو منتقلی کے لیے ہسپتال لے جانا تکلیف دہ ہو سکتا ہے۔ آپ بطور والدین جتنا ممکن ہو پرسکون رہنے سے مدد کر سکتے ہیں۔ وقت کے ساتھ، تھیلیسیما والے بچے باقاعدہ منتقلیوں کے عادی ہو جاتے ہیں — اور ان کے والدین بھی۔

کیلیشن علاج

کیلیشن علاج تھیلیسیما کے علاج کا دوسرا لازمی قدم ہے۔

CHELATION THERAPY

جب کسی کو خون کی منتقلی ملتی ہے تو اہم سرخ خون کے خلیوں کے ساتھ ساتھ اہمیں بہت زیادہ آئرن بھی ملتا ہے۔ اگر اضافی آئرن جسم میں رہے تو یہ دل اور جگر جیسے اہم اعضاء میں جمع ہو کر نقصان پہنچاتا ہے۔ کیلیشن علاج کے بغیر جسم آہستہ آہستہ آئرن سے بھر جائے گا اور دل اور دوسرے اعضاء ناکام ہونے لگیں گے۔

کیلیشن علاج عموماً اس وقت شروع کیا جاتا ہے جب بچے کو تقریباً 10 یا 12 منتقلیاں مل چکی ہوں۔

کیلیشن علاج کی مختلف اقسام ہیں۔ سب سے پرانی دوا ڈیسفیرل (ڈیفیروکسائین) ہے جو جلد کے نیچے سوئی کے ذریعے دی جاتی ہے۔ اب منہ سے کھانے والی دوائیں بھی دستیاب ہیں جیسے ایکسجیڈ (ڈیفیراسیروکس) اور فیروپروکس (ڈیفیرپروپون)۔

کیلیشن علاج خون کی منتقلی کی طرح اتنا ہی اہم ہے۔ یہ موجودہ اور مستقبل کی صحت کی بنیاد ہے۔ اپنے بچے کی دوا بالکل ڈاکٹر کی ہدایت کے مطابق دینا یقینی بنائیں۔

ایک والدین کہتے ہیں:

کبھی کبھی علاج (کینولا، سوئیاں وغیرہ) پر بچے کا منفی رد عمل آپ کو تھکا دیتا ہے۔ آنسو اور چیخیں " آپ کو ایک رات چھوڑنے پر مجبور کر سکتی ہیں۔ لیکن آپ کو اپنے بچے کی صحت کے لیے ڈٹے رہنا ہوگا — اور یاد رکھیں کہ آپ کا رویہ اور علاج کے بارے میں آپ کا طریقہ کار ہی بعد میں آپ کے بچے کی علاج کی پابندی کا تعین کرے گا۔

ماہر معائنے

تمام تھیلیسیمیا کے مریضوں کو سال میں کم از کم ایک بار ایسے ہیماٹولوجسٹ سے ملنا چاہیے جو تھیلیسیمیا میں مہارت رکھتا ہو۔ یہ معائنے علاج کا ایک اہم حصہ ہیں۔ سالانہ معائنے کے دوران، ماہر ڈاکٹر اس بات کی تصدیق کرے گا کہ تمام ضروری نگرانی ٹیسٹ کیے گئے ہیں اور ضرورت پڑنے پر مزید ٹیسٹ کروائے گا۔



MONITORING — AVOIDING COMPLICATIONS

بون میرو ٹرانسپلانٹ

فی الحال، ہم خیال خاندانی ڈونر سے بون میرو ٹرانسپلانٹ (بی ایم ٹی) تھیلیسیمیا کا واحد علاج ہے۔ ٹشو سے مطابقت رکھنے والے ڈونر اکثر متاثر بچے کے بھائی یا بہن میں پائے جاتے ہیں، لیکن کوئی ضمانت نہیں کہ میچ ملے گا۔

اگر بی ایم ٹی کامیاب رہے تو بچے کو زندگی بھر منتقلی یا کیلشین علاج کی ضرورت نہیں رہے گی، حالانکہ جب تک جسم میں آئرن کی سطح نارمل نہ ہو کیلشین جاری رہ سکتی ہے۔

نگرانی — پیچیدگیوں سے بچاؤ

: تھیلیسیمیا والے لوگوں کو کئی پیچیدگیوں کا خطرہ ہوتا ہے۔ ان میں سب سے عام یہ ہیں

• نشوونما اور ترقی کے مسائل

• زرخیزی کے مسائل

• ذیابیطس

• دل کے مسائل

• جگر کے مسائل

• ہڈیوں کے مسائل

ان میں سے زیادہ تر مسائل آئرن اوورلوڈ سے پیدا یا خراب ہوتے ہیں۔ آپ کیلشین دوائیں بالکل ڈاکٹر کی ہدایت کے مطابق دے کر سنگین پیچیدگیوں کے امکانات کم کر سکتے ہیں۔

نشوونما اور ترقی

نوعمری کے قریب ہارمون تبدیلیاں لاتے ہیں۔ یہ غدد آئرن اوورلوڈ سے آسانی سے متاثر ہو سکتے ہیں۔ اچھی کیلشین والا بچہ نارمل یا قریب نارمل ہارمون کی سطح بنانے کے بہتر مواقع رکھتا ہے۔

زرخیزی

AVOIDING COMPLICATIONS (CONTINUED)

ماضی میں تھیلیسیمیا والے مردوں اور عورتوں کا والدین بننا نادر تھا۔ خوش قسمتی سے آج یہ تبدیل ہو گیا ہے۔ یو کے میں اب کچھ تھیلیسیمیا والے دادا دادی بھی ہیں! کیلشن علاج کی پابندی آپ کے بچے کے بالغ ہونے پر والدین بننے کے امکانات کو بہتر بناتی ہے۔

ذیابیطس

لبلبہ آئرن اوورلوڈ سے متاثر ہو سکتا ہے، اس لیے ذیابیطس تھیلیسیمیا کی ایک عام پیچیدگی ہے۔ تھیلیسیمیا والے لوگ صحت مند طرز زندگی اور کیلشن علاج کی سختی سے پابندی کر کے ذیابیطس کا خطرہ کم کر سکتے ہیں۔

دل کے مسائل

آئرن اوورلوڈ سے دل کی بیماری تھیلیسیمیا میں ایک سنگین پیچیدگی ہے۔ اچھی کیلشن والے مریضوں میں دل کی پیچیدگیاں بہت کم امکان ہے۔ ہر بچے کو 8 سال کی عمر سے ہر سال کارڈیک ایم آر آئی ٹی 2 * سکین ہونا چاہیے۔

جگر کے مسائل

جگر کی بیماری تھیلیسیمیا میں عام ہے، لیکن ہر مریض کی نگرانی کی جاتی ہے اور مسائل ابتدائی مرحلے میں شناخت کیے جائیں گے۔ جگر کا فنکشن ہر 3 ماہ بعد ٹیسٹ کیا جاتا ہے۔

ہڈیوں کے مسائل

آسٹیوپوروسس تھیلیسیمیا کی سب سے عام پیچیدگیوں میں سے ایک ہے۔ اس لیے 10 سال کی عمر سے باقاعدگی سے ہڈیوں کے معدنی کثافت کے سکین کیے جاتے ہیں۔



MORE INFORMATION ABOUT THALASSAEMIA

تھیلیسیمیا کے بارے میں مزید معلومات

کیئرپر بالکل صحت مند ہوتے ہیں اور زیادہ تر کو یہ معلوم نہیں کہ وہ تھیلیسیمیا کے کیئرپر ہیں۔ اگر دونوں والدین کیئرپر ہوں تو ہر حمل میں 25 فیصد امکان ہے کہ بچے کو تھیلیسیمیا ہو۔

کیئرپر کے امکانات

- اگر صرف ایک والدین کیئرپر ہو: کوئی بھی بچہ تھیلیسیمیا کا مریض نہیں ہوگا، 50% بچے کیئرپر ہوں گے، 50% بچوں کا خون نارمل ہوگا
- اگر دونوں والدین کیئرپر ہوں: 25% بچوں کو تھیلیسیمیا ہوگا، 50% بچے کیئرپر ہوں گے، 25% بچوں کا خون نارمل ہوگا

تھیلیسیمیا کی جانچ اور اسکریننگ

ایک سادہ خون کا ٹیسٹ آپ کو بتا سکتا ہے کہ آیا آپ کیئرپر ہیں۔ اس ٹیسٹ کو 'ہیموگلوبن ڈس آرڈر' کے لیے کیئرپر ٹیسٹ یا 'ہیموگلوبین پیٹھی اسکرین' کہا جاتا ہے۔ آپ کو یہ ٹیسٹ بچہ پیدا کرنے سے پہلے کروانا چاہیے، خاص طور پر اگر:

آپ، آپ کے والدین یا دادا دادی دنیا کے ان حصوں سے ہیں جہاں تھیلیسیمیا عام ہے

- پاکستان، بنگلہ دیش اور ہندوستان کے تمام حصے
- جنوب مشرقی ایشیا کے تمام حصے
- مشرق وسطیٰ کے تمام حصے
- جنوبی یورپ اور بحیرہ روم کے تمام حصے
- شمالی اور مشرقی افریقہ کے کچھ حصے



THALASSAEMIA TESTING & SCREENING

قبل از پیدائش اسکریننگ

انگلینڈ میں تمام حاملہ خواتین کو تھیلیسیمیا کا ٹیسٹ پیش کیا جاتا ہے اور اگر وہ کیئر پائلے جائیں تو بچے کے باپ کو بھی ٹیسٹ پیش کیا جاتا ہے۔ اگر دونوں والدین کیئر پائلے جائیں تو انہیں مشاورت اور آنے والے بچے کے لیے ٹیسٹ پیش کیا جاتا ہے۔

آپ کا بڑا خاندان

اگر آپ کے پہلے سے ایک بچہ تھیلیسیمیا کا مریض ہے، تو آپ کیئر پائلے ہیں۔ اپنے رشتہ داروں کو بچے پیدا کرنے سے پہلے ٹیسٹ کروانے کی ترغیب دیں۔

قبل از زرع جینیاتی تشخیص اور ایچ ایل اے ٹشو ٹائپنگ

پری ایمپلانٹیشن جینیاتی تشخیص (پی جی ڈی) (ایک آئی وی ایف تکنیک ہے جو دونوں ساتھیوں کے کیئر پائلے ہونے کی صورت میں حمل سے پہلے غیر متاثرہ ایمبریو منتخب کرنے کی اجازت دیتی ہے۔

OTHER TYPES OF THALASSAEMIA

تھیلیسیمیا کی دیگر اقسام**تھیلیسیمیا انٹرمیڈیا**

بعض اوقات دونوں والدین سے تھیلیسیمیا وراثت میں پانے والے بچے کو تھیلیسیمیا انٹرمیڈیا ہو سکتا ہے۔ یہ مریض بچپن میں باقاعدہ خون کی منتقلی کی مطلق ضرورت نہیں رکھتے، حالانکہ زیادہ تر کو بالآخر اس کی ضرورت پڑے گی۔

ای/بیٹا تھیلیسیمیا

ای/بیٹا تھیلیسیمیا اس وقت ہوتا ہے جب بچے کو ایک والدین سے بیٹا تھیلیسیمیا اور دوسرے والدین سے ہیوگلوبن ای ملتا ہے۔ یہ بنگلہ دیش جیسے کچھ نسلی گروہوں میں عام ہے۔

الفا تھیلیسیمیا

الفا تھیلیسیمیا دنیا کے کچھ حصوں میں بہت عام ہے۔ سب سے عام قسم، الفا پلس تھیلیسیمیا، دونوں والدین سے وراثت میں ملنے پر بھی بے ضرر ہے۔

تاہم ایک اور الفا قسم ہے — الفا زیرو تھیلیسیمیا — جو سنگین مسائل پیدا کر سکتی ہے۔ اگر دونوں والدین کیہیڑ ہوں اور بچہ دونوں سے الفا زیرو تھیلیسیمیا وراثت میں پائے تو یہ حالت الفا تھیلیسیمیا میجر یا بارٹ ہائیڈروپس فیٹالس کہلاتی ہے۔

ہیوگلوبن ایچ بیماری

کبھی کبھی ایک بچہ ایک والدین سے الفا پلس اور دوسرے والدین سے الفا زیرو تھیلیسیمیا وراثت میں پاتا ہے۔ اس صورت میں بچے کو ہیوگلوبن ایچ بیماری ہوتی ہے — جو عموماً ایک اعتدال پسند خون کی کمی ہے جو بہت کم طبی مسائل پیدا کرتی ہے اور خون کی منتقلی کی ضرورت نہیں ہوتی۔



USEFUL WEBSITES

مفید ویب سائٹس

- ♦ www.ukts.org: یو کے تھیلیسیمیا سوسائٹی
- ♦ www.geneticalliance.org.uk: جینیٹک الائنس یو کے
- ♦ sct.screening.nhs.uk: این ایچ ایس سکل سیل اور تھیلیسیمیا اسکریننگ پروگرام
- ♦ www.thalassaemia.org.cy: تھیلیسیمیا انٹرنیشنل فیڈریشن