NHS

Screening Programmes

Sickle Cell and Thalassaemia

والدین کے لیے معلومات: آپ کا بچہ/بچی غیر معمولی ہیموگلوبن کے جین کا/کی حامل ہے

Your baby's result is written: آپ کے بچے/بچی کا نتیجہ لکھا ہوا ہے

☐ Hb AC ☐ Hb AD ☐ Hb AE ______ Other

آپ کے بچے/بچی کے خون کا ٹیسٹ کیا گیا تھا – جسے ہیل پرک ٹیسٹ یعنی پاؤں کے تلوے میں سوئی چبھو کر کی جانے والی جانچ کہتے ہیں۔ یہ ٹیسٹ بچے کی پیدائش کے تقریباً ایک ہفتے کے بعد کیا جاتا ہے۔ یہ ٹیسٹ شاذونادر بیماریوں کے لیے کیا جاتا ہے اور اس کی پیشکش تمام بچوں کو کی جاتی ہے۔

ٹیسٹ کے نتیجے سے یہ معلوم ہوا ہے کہ آپ کا بچہ/بچی صحت مند ہے۔ آپ کو پریشان ہونے کی کوئی ضرورت نہیں – آپ کا بچہ/بچی ٹھیک ہے۔

لیکن نتائج سے یہ بھی معلوم ہوا ہے کہ آپ کا بچہ/بچی غیرمعمولی ہیموگلوبن کا کیرئیریعنی حامل ہے۔

یہ بہت عام ہے۔ انگلینڈ میں ہر سال 9000 صحت مند بچے غیرمعمولی ہیموگلوبن والے جین کے ساتھ پیدا ہوتے ہیں۔

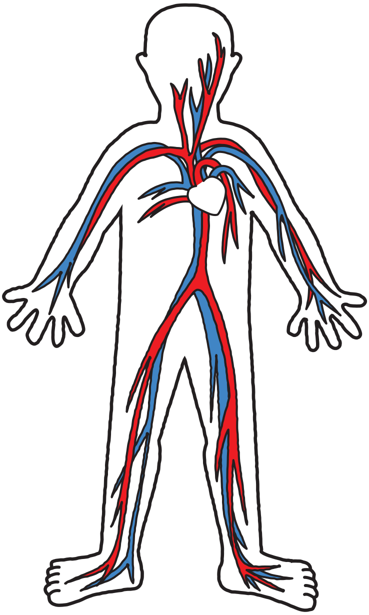
یہ لیفلیٹ آپ کو ”کیرئیر“ (غیرمعمولی ہیموگلوبن کے جین کا حامل ہونے) اور اس بارے میں معلومات فراہم کرتا ہے کہ آپ کے بچے/بچی اورآپ اور آپ کے گھرانے کے لیے اس کا مطلب کیا ہے۔

غیر معمولی ہیموگلوبن کے جین کا/کی حامل ہونے کا مطلب کیا ہے؟

اس کی وضاحت کے لیے ہمیں لازمی طور پر پہلے جین کے بارے میں بات کرنی ہو گی۔ آپ کے جسم میں پائے جانے والے جین آپ کی آنکھوں کے رنگ، آپ کے قد، یہاں تک کہ آپ کی خوبصورت مسکراہٹ کے بارے میں فیصلہ کرتے ہیں!

آپ کے جین اس چیز کو بھی کنٹرول کرتے ہیں کہ آپ کے پاس کس طرح کی ہیموگلوبن موجود ہو۔

ہیموگلوبن آپ کے خون میں پایا جانے والا وہ مادہ ہے جو خون کو جسم کے مختلف حصوں میں لے جاتا ہے۔



جین جوڑوں کی صورت میں کام کرتے ہیں۔ ہمیں جو خاصیت وراثت میں ملتی ہے اُس کے لیے ہمیں ایک جین والدہ اور ایک جین والد کی طرف سے ملتا ہے۔ جو لوگ سکل سیل کیرئیرز یعنی جین کے حامل ہوتے ہیں انہیں ایک ایسا جین وراثت میں ملتا ہے جو والد یا والدہ میں سے کسی کا ہوتا ہے اور عام ہیموگلوبن تیار کرتا ہے۔ آپ کے بچے/بچی کے ٹیسٹ کے نتیجے میں یہ اس طرح لکھا ہوا ہے "A"۔

بچے/بچی کو دوسری طرف سے ایک اور ایسا جین بھی وراثت میں ملا ہے جو غیر معمولی ہیموگلوبن تیار کرتا ہے۔ اپ کے بچے/بچی میں جس قسم کی ہیموگلوبن موجود ہے وہ اس لیفلیٹ کے سامنے والے حصے میں لکھی ہوئی ہے۔ "Hb" کے حروف ہیموگلوبن کے لیے ہیں۔ حرف "A" اُن کا عام ہیموگلوبن ظاہر کرتا ہے اور دوسرا حرف غیر معمولی ہیموگلوبن ظاہر کرتا ہے۔

چونکہ آپ کے بچے/بچی کو ایک ایسا جین وراثت میں ملا ہے جو عام ہیموگلوبن تیار کرتا ہے اس لیے اُسے ہیموگلوبن کی بیماری کبھی نہیں ہو گی۔

میرے بچے/بچی کے لیے اس نتیجے کا مطلب کیا ہے؟

آپ کا بچہ/بچی صحت مند ہے۔ آپ کو پریشان ہونے کی ضرورت نہیں۔

تاہم، آپ اور آپ کے بچے/بچی کو کیرئیر یعنی جین کا حامل ہونے کے بارے میں سمجھ بوجھ ضروری ہے۔ یہ معلومات آہ کے بچے/بچی کے لیے اُس وقت اہم ہوں گی جب وہ بڑے ہو جائیں اور اپنا خاندان شروع کرنا چاہیں گے۔

اگر آپ کا بچہ/بچی کسی اور ایسے فرد جو خود بھی غیر معمولی ہیموگلوبن والی جین کا کیرئیر یعنی حامل ہو، کے ساتھ ملاپ سے کوئی بچہ پیدا کرے تو چار میں سے ایک دفعہ یہ بات ممکن ہے (25 فیصد امکان) کہ اُس کا بچہ/بچی (آپ کا پوتا پوتی یا نواسا نواسی) وراثت میں ہیموگلوبن کی بیماری حاصل کرے۔ اس سے آپ کے پوتے پوتیوں یا نواسے نواسیوں کے لیے صحت کے مسائل پیدا ہو سکتے ہیں۔ ان مسائل کے شدید ہونے کا انحصار اس بات پر ہے کہ بچے/بچی کے والد اور والدہ دونوں میں کس قسم کا غیر معمولی ہیموگلوبن پایا جاتا ہے۔

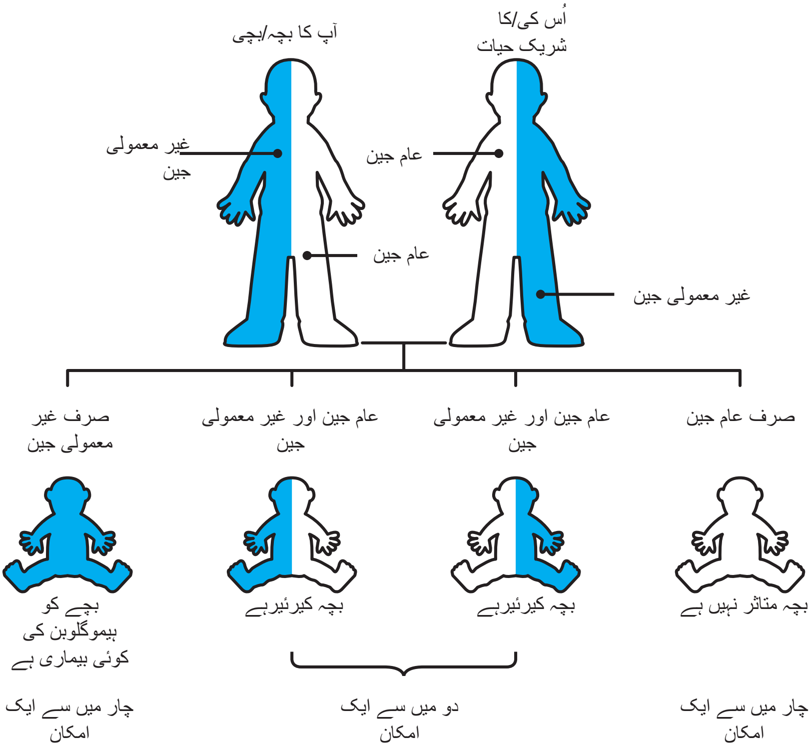
یہ بات اہم ہے کہ آپ کا بچہ/بچی کیرئیر یعنی جین کا حامل ہونے کا علم رکھ کر جوان ہو وہ اپنے شریک حیات سے اس بارے میں بات کرسکتے ہیں اور شریک حیات سے ٹیسٹ کروانے کے لیے کہہ سکتے ہیں تاکہ معلوم ہو سکے کہ آیا وہ بھی کیرئیرہے۔ خطرات اور انتخاب کرنے کی صورتوں کی وضاحت کے لیے مفت کونسلنگ دستیاب ہے۔

نیچے دئیے گئے حصے میں یہ وضاحت کی گئی ہے کہ کیرئیرز یعنی جین کے حامل افراد سے بیماری اُن کے بچوں کو کیسے منتقل ہو سکتی ہے۔

ایک کیرئیر اپنے بچے کو سکل سیل کی بیماری کیسے ممنتقل کرسکتا ہے؟

نیچے دی گئی شکل میں والد اور والدہ دونوں کیرئیر یعنی جین کے حامل ہیں۔ ان کے خاکے دو رنگوں میں بنائے گئے ہیں تاکہ اُن کے ہیموگلوبن کے وہ دو جین دکھائے جا سکیں جو وہ اپنے بچوں کو منتقل کر سکتے ہیں۔

آپ کا بچہ/بچی بائیں طرف ہے – سفید رنگ کیا ہوا تاکہ ہیموگلوبن کا عام جین دکھایا جا سکے اور نیلا رنگ کیا ہوا تاکہ اُس کا سکل ہیموگلوبن کا جین دکھایا جا سکے۔ دائیں طرف دی ہوئی شکل اُن کے شریک حیات کی ہے – وہ بھی نیلے اور سفید رنگ میں ہے تاکہ یہ دکھایا جائے کہ وہ کیرئیر یعنی جین کا/کی حامل ہے۔



آپ کے بچہ/بچی کے کیرئیر یعنی جین کے حامل شریک حیات کے ساتھ کوئی بچہ پیدا کرنے پر ہر دفعہ تین امکانات ممکن ہیں – نیچے دیکھیں۔

- بچے/بچی کو وراثت میں دو ایسے جین مل سکتے ہیں جو غیر معمولی ہیموگلوبن تیار کرتے ہوں۔ اگر ایسا ہو تو بچے کو ہیموگلوبن کی بیماری ہو گی۔ ایسا ہونے کا امکان ہر چار میں سے ایک (25 فیصد) ہے اور اسے شکل میں پوری طرح نیلا رنگ کیے ہوئے بچے کی صورت میں دکھایا گیا ہے۔
- بچے/بچی کو وراثت میں ایک ایسا جین مل سکتا ہے جو عام ہیموگلوبن تیار کرتا ہو اور ایک جین ایسا مل سکتا ہے جو غیرمعمولی ہیموگلوبن تیار کرتا ہو ۔ اگر ایسا ہوا تو وہ بچہ بھی آپ کے بچے کی طرح کیرئیریعنی جین کا حامل ہو گا۔ ایسا ہونے کا امکان ہر دو میں سے ایک (50 فیصد) ہے اور اسے شکل میں نیلا اور سفید رنگ کیے ہوئے دو بچوں کی صورت میں دکھایا گیا ہے۔
- بچے/بچی کو وراثت میں دوعام جین مل سکتے ہیں۔ اگرایسا ہوا تو بچہ مکمل طور پرغیر متاثر ہو گا – اُسے بیماری نہیں ہو گی اور وہ کیرئیریعنی جین کا حامل نہیں ہو گا۔ ایسا ہونے کا امکان ہر چار میں سے ایک (25 فیصد) ہے اور اسے شکل میں سفید رنگ کیے ہوئے بچے کی صورت میں دکھایا گیا ہے۔

اس شریک حیات کے ساتھ ہر دفعہ حاملہ ہونے پریہ امکان اتنا ہی رہے گا۔

میرے گھرانے کے لیے اس نتیجے کا مطلب کیا ہے؟

آپ کے بچے/بچی کو اپنی والدہ یا والد کی جانب سے غیرمعمولی ہیموگلوبن کا جین وراثت میں منتقل ہوا ہے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ آپ میں سے کوئی ایک (یا ہو سکتا ہے کہ آپ دونوں) بھی صحت مند کیرئیر یعنی جین کا حامل ہے۔

- ہم آپ کو مشورہ دیتے ہیں کہ آپ اور آپ کی/کے شریک حیات یہ معلوم کریں کہ آیا وہ کیرئیر یعنی جین کے حامل ہیں۔ یہ بات خاص طور پر اہمیت رکھتی ہے اگر آپ ایک اور بچے کی پیدائش کے بارے میں سوچ رہے/رہی ہیں۔ اگر آپ دونوں کیرئیر یعنی جین کے حامل ہیں تو اس بات کا امکان موجود ہے کہ آپ اپنے اگلے بچے/بچی کو ہیموگلوبن کی بیماری وراثت میں منتقل کر دیں۔
- آپ کے لیے یہ بات بھی مفید ہو گی اگر آپ خاندان کے دیگر افراد (مثلاً اپنے بھائیوں اور بہنوں، آنٹی، انکل اور کزنز) سے بھی بات کریں اور انہیں ترغیب دیں کہ وہ اپنا خاندان شروع کرنے سے پہلے ٹیسٹ کروا لیں تاکہ یہ معلوم ہو سکے کہ آیا وہ بھی کیرئیر یعنی جین کے حامل ہیں۔ یہ لیفلیٹ انہیں دکھانے سے ان کو یہ فیصلہ کرنے میں مدد مل سکتی ہے۔

یہ خون کا ایک سادہ سا ٹیسٹ ہے اور اس میں صرف چند منٹ لگتے ہیں۔ یہ ٹیسٹ کروانے کے لیے آپ اپنے جی پی سے کہہ سکتے/سکتی ہیں، اپنے مقامی ہیموگلوبینوپیتھی سینٹر میں جا سکتے/سکتی ہیں یا اس لیفلیٹ کی پشت پر مدد کرنے والے جن اداروں کے نام دئیے گئے ہیں ان میں سے کسی ایک سے رابطہ کر سکتے/سکتی ہیں۔

مجھے اب کیا کرنا چاہیے؟

- اس بات کو یقینی بنائیں کہ آپ اپنے بچے/بچی کے ہیموگلوبن کا نتیجہ اُس کے صحت کے ریکارڈ (سرخ کتاب) میں لکھ لیں اور اس بات کو بھی یقینی بنائیں کہ آپ کے بچے/بچی کا جی پی بھی اسے اپنے ریکارڈ میں شامل کر لے۔
- جب آپ کا بچہ/بچی جوان ہو تو اس سے کیرئیر یعنی جین کا حامل کے بارے میں بات کریں۔ انہیں اس بات کی اُس وقت سمجھ ہونی چاہیے جب وہ اپنا خاندان شروع کرنے کی منصوبہ بندی کریں گے۔

”غیرمعمولی ہیموگلوبن ایک نسل سے دوسری نسل کو منتقل ہو سکتی ہے۔ ٹیسٹ کا یہ نتیجہ یہ دکھاتا ہے کہ بچہ کیرئیر یعنی جین کا حامل ہے۔“

عام سوالات

ہیموگلوبن کی بیماری کیا ہے؟

آپ کا بچہ/ بچی کیرئیر یعنی جین کا حامل ہے۔ اس میں ہیموگلوبن کی بیماری نہیں پائی جاتی۔ نیچے بیان کیے گئے حقائق صرف معلومات فراہم کرنے کے لیے دئیے جا رہے ہیں۔

ہیموگلوبن کی بیماریوں کی متعدد اقسام ہیں۔ بعض بیماریاں بہت کم مسائل پیدا کرتی ہیں لیکن دیگر کے لیے آپ کو عمر بھر علاج اور مدد کی ضرورت ہوتی ہے۔ ہیموگلوبن کی شدید بیماریاں سکل سیل کی بیماری اور تھلیسیمیہ میجر ہیں۔ بیماری کی قسم کا انحصار اس بات پر ہے کہ آپ کو وراثت میں کس طرح کی غیرمعمولی ہیموگلوبن ملی ہے۔

ہیموگلوبن کی مختلف اقسام کون سی ہیں؟

ہیموگلوبن کی کئی اقسام ہیں – مثلاً HbAC, HbAD اور Hb AE، Hb AO^{Arab} اور Hb A Lep-ore آپ کے بچے/بچی میں جو غیرمعمولی ہیموگلوبن پائی جاتی ہے اُسے اس لیفلیٹ کے سامنے والے حصے میں دکھایا گیا ہے۔

کیا میرے بچے میں ہیموگلوبن کی بیماری پیدا ہو سکتی ہے؟

نہیں۔ آپ کے بچے/بچی میں کبھی بھی ہیموگلوبن کی بیماری پیدا نہیں ہو سکتی لیکن وہ ہمیشہ کیرئیر یعنی جین کا حامل رہے گا/گی۔

کیا میرے بچے کو کسی طرح کے علاج کی ضرورت ہے کیونکہ وہ کیرئیر ہے؟

نہیں۔ آپ کا بچہ/بچی صحت مند ہے۔

کیا کیرئیر یعنی جین کا حامل ہونے سے یہ بیماری کسی اور کو لگ سکتی ہے؟

نہیں – غیرمعمولی ہیموگلوبن چھوت کی طرح نہیں لگ سکتی۔ آپ صرف اُسی صورت میں کیرئیر یعنی جین کے حامل ہو سکتے ہیں اگر آپ کو یہ جین اپنے والدہ یا والدہ میں سے کسی ایک سے وراثت میں منتقل ہو۔

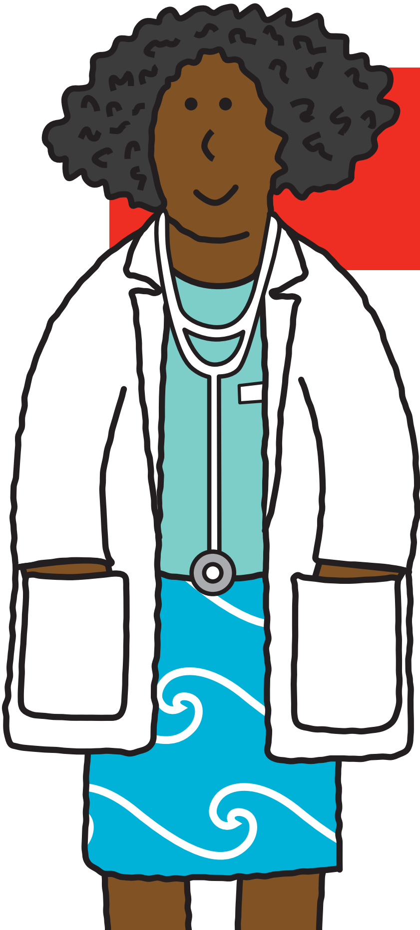
مجھے اپنے بچے کو یہ بات کیوں بتانی چاہیے کہ وہ کیرئیر یعنی جین کا حامل ہے؟

کیونکہ آپ کے بچے/بچی کو یہ سمجھنے کی ضرورت ہے کہ اس کی وجہ سے اس کے اپنے بچوں میں ہیموگلوبن کی کوئی بیماری منتقل ہو سکتی ہے اور وہ کیا انتخاب کرسکتا/سکتی ہے۔ اس بارے میں مزید معلومات کے لیے اس لیفلیٹ کا صفحہ نمبر 6 تا 7 دیکھیں۔

ہیموگلوبن کی بیماریاں کتنے لوگوں کو متاثر کرتی ہیں؟

ہیموگلوبن کی بیماریاں دنیا میں پائی جانے والی عام ترین موروثی بیماریوں میں سے چند موروثی بیماریاں ہیں۔ دنیا بھر کی آبادی کے 5 فیصد افراد میں غیرمعمولی ہیموگلوبن پائی جاتی ہے۔

میں نے سُنا ہے کہ کیرئیر یعنی جین کے حامل افراد کو ملیریا سے تحفظ حاصل ہوتا ہے۔ کیا یہ بات سچ ہے؟



یہ بات اہم ہے کہ اگر آپ کا بچہ/بچی کسی ایسے ملک کا سفر کرے جہاں ملیریا ہو جانے کا خطرہ موجود ہو تو اُسے معمول کی تمام حفاظتی تدابیر اختیار کرنی چاہیں۔ اس میں ملیریا کے خلاف استعمال کی جانے والی دوائیاں شامل ہیں۔

کیرئیر یعنی جین کا حامل ہونا کسی حد تک بچوں کو ملیریا سے تحفظ فراہم کرتا ہے لیکن صرف ان کی زندگیوں کے پہلے دو سالوں کے دوران۔ اس موافق صورت حال کی وجہ سے سکل سیل کی بیماری اُن افراد میں زیادہ عام ہے جو خود (یا جن کے آباؤاجداد کا تعلق) ملیریا والے علاقوں سے ہے۔ اس میں افریقہ، ایشیا اور جنوبی یورپ شامل ہیں۔

کیا آپ مزید معلومات چاہتے/چاہتی ہیں؟

اگر اس لیفلیٹ میں بیان کی کسی بھی طرح کی معلومات کے بارے میں آپ کوئی سوال پوچھنا چاہتے/ چاہتی ہیں تو براہِ مہربانی اپنی ہیلتھ وزیٹر، جی پی یا مقامی سکل سیل سینٹر سے رابطہ کریں جو اس مقام پر واقع ہے:

Organisation for Sickle Cell Anaemia Relief and Thalassaemia Support (OSCAR)

OSCAR Birmingham
251-253 Rookery Road
Handsworth
Birmingham B21 9PU
ٹیلیفون: 0121 551 6553
ویب سائٹ: www.oscarbirmingham.org.uk

OSCAR Bristol
256 Stapleton Road
Easton
Bristol BS5 0NP
ٹیلیفون: 0117 951 2200
ویب سائٹ: www.oscarbristol.co.uk

UK Thalassaemia Society
19 The Broadway
Southgate
London N14 6PH
ٹیلیفون: 020 8882 0011
ویب سائٹ: www.ukts.org

The Sickle Cell Society
54 Station Road
London NW10 4UA
ٹیلیفون: 020 8961 7765 / 0800 001 5660
ویب سائٹ: www.sicklecellsociety.org

OSCAR Nottingham
8 Church Square
Lenton
Nottingham NG7 1SL
ٹیلیفون: 0115 950 9511

OSCAR Sandwell
120 Lodge Road
West Bromwich
West Midlands B70 8PL
ٹیلیفون: 0121 525 0556
ویب سائٹ: www.oscarsandwell.org.uk

NSC UK National Screening Committee

اگر آپ اس لیفلیٹ کی نقل کسی اور زبان یا آڈیو ٹیپ کی صورت میں حاصل کرنا چاہتے/چاہتی ہیں تو براہِ مہربانی ملاحضہ کریں:

www.sickleandthal.org

این ایچ ایس سکل سیل اور تھلیسیمیہ سکریننگ پروگرام، ابتدائی جانچ، کیرئیر یعنی جین کا حامل ہونے اور ہیموگلوبن کی بیماریوں کے ساتھ زندگی بسر کرنے کے بارے میں معلومات فراہم کرتا ہے۔

© NHS Sickle Cell and Thalassaemia Screening Programme 2010