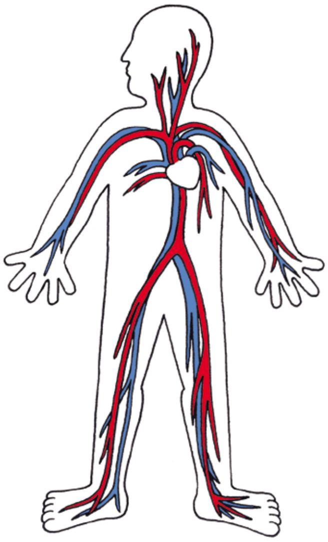
NHS
Screening Programmes
Sickle Cell and Thalassaemia

بیٹا تھیلیسیمیہ میجر کی بیماری کیا ہے؟



بیٹا تھیلیسیمیہ میجر جسے زیادہ تر "تھلیسیمیہ میجر" کے نام سے جانا جاتا ہے خون کی ایک شدید بیماری ہے۔ یہ بیماری والدین سے بچوں کو وراثت میں منتقل ہوتی ہے۔

تھلیسیمیہ کی بیماری خون کے ایسے خلیے کو متاثر کرتی ہے جو جسم کے مختلف حصوں کو آکسیجن پہنچاتے ہیں۔

تھلیسیمیہ کی بیماری والے افراد کو زندگی بھر باقاعدگی سے اضافی خون کی ضرورت پڑتی ہے۔ اسے انتقال خون کہا جاتا ہے۔ اس کے علاوہ انہیں دوائیاں لینے کی ضرورت بھی پڑتی ہے تاکہ ان کے جسم آئرن یعنی فولاد کی مقدار پر قابو پا سکیں۔

ایسے افراد جلدی تھک سکتے ہیں اور ان کے اہم اعضا میں پیچیدگیاں پیدا ہو سکتی ہیں خاص طور پر اسی صورت میں اگر وہ ٹھیک طرح دوائیاں نہ لیں۔

تھلیسیمیہ میجر کی بیماری والے افراد کو بیماری اور اپنی زندگی پر علاج کے اثرات سے نمٹنے کے لیے اپنے خاندان، دوستوں یا اپنے قریبی تعلق والے لوگوں سے مدد لینے کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔

تھلیسیمیہ کی بیماری والدین سے بچوں میں منتقل ہوتی ہے کیونکہ یہ ایک ‘‘جنیاتی ” بیماری ہے۔ جن لوگوں کو خود یہ بیماری نہیں ہوتی ان میں ایک ‘‘جین” پایا جاتا ہےجسے وہ اپنے بچوں کو منتقل کر سکتے ہیں۔ ان لوگوں کو‘‘ کیرئیر” یعنی جین کا حامل کہا جاتا ہے۔

اس بارے میں مزید معلومات کے لیے لوگوں میں بیٹا تھلیسیمیہ میجرکی بیماری کیسے پیدا ہوتی ہے؟ نامی حقائق نامہ ملاحضہ کریں

جین ایسے کوڈ ہوتے ہیں جو آپ کے جسم کو کنٹرول کرتے ہیں۔ مثلاً آپ کے جین آپ کی آنکھوں کے رنگ، آپ کے قد، حتیٰ کہ آپ کی خوبصورت مسکراہٹ کو کنٹرول کرتے ہیں۔

آپ درج ذیل طریقوں سے تھلیسیمیہ میجر کی بیماری والے افراد کی مدد کر سکتے ہیں:

- بیماری کے بارے میں کھل کر بات کریں اور اس بات کو یقینی بنائیں کہ بیمار فرد کے پاس تمام درکار معلومات موجود ہیں۔
- مدد اور سہار فراہم کریں۔
- بیمار فرد، ان کی بیوی/خاوند اور اس کے خاندان سے خون کا ٹیسٹ کروانے کے بارے میں بات کریں(براہ مہربانی ٹیسٹ کروانے کے بارے میں مجھے کیوں غور کرنا چاہئے؟ نامی حقائق نامہ ملاحظہ کریں)۔اگر خاندان میں کسی ایک فرد کو تھلیسیمیہ کی بیماری ہے تو ہو سکتا ہے کہ دیگر افراد میں بھی یہ بیماری پائی جاتی ہو یا وہ اس کے جین کے حامل ہوں۔ ٹیسٹ سے یہ معلوم ہو گا کہ کیا اس بات کا خطرہ موجودہ ہے کہ وہ یہ بیماری اپنے کسی بچے کو منتقل کر سکتے ہیں یا نہیں۔
- لیکن یہ بات مت بھولیں کہ تھلیسیمیہ میجر کی بیماری والے افراد عام طور پر تندرست ہوتے ہیں۔ اگر وہ اپنے کام خود کرنا چاہتے ہیں تو ان کے بارے میں زیادہ پریشانی کا اظہار نہ کریں۔

کیا آپ کو معلوم ہے؟

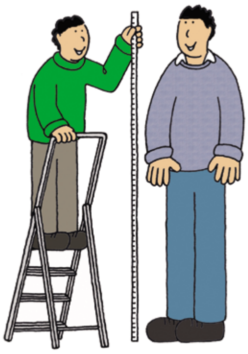
- تھلیسیمیہ کی بیماری کی دیگر اقسام بھی موجود ہیں جو بیٹا تھلیسیمیہ میجر کی بیماری جتنی شدید نوعیت کی نہیں ہوتیں۔
- اس بیماری کے جین کے حامل ہونے کی حیثیت ملیریا سے بچاؤ میں مدد گار ہو سکتی ہے۔ اسی لئے تھلیسیمیہ کی بیماری ملیریا والے علاقوں مثلاً انڈیا، پاکستان، بنگلہ دیش، سائپرس اور چین میں زیادہ پائی جاتی ہے۔ تاہم اس کے باوجود اس بیماری کے حامل افراد کو ملیریا سے بچاؤ کے لئے معمول کی دوائیاں استعمال کرنی چاہیئں۔
- انگلینڈ میں تقریباً 210,000 افراد تھلیسیمیہ جین کے ''حامل'' ہیں۔
- انگلینڈ میں تمام حاملہ خواتین کو تھلیسیمیہ کا ٹیسٹ کروانے کی پیشکش کی جاتی ہے۔
- آپ اپنی زندگی کے کسی بھی مرحلے پر اپنا ٹیسٹ کرو اسکتے ہیں۔ بچہ پیدا کرنے کا فیصلہ کرنے سے پہلے ٹیسٹ کے بارے میں معلوم کرنا آپ کے لئے بہتر ہو گا۔

لوگوں میں بیٹا تھلیسیمیہ میجر کی بیماری کیسے پیدا ہوتی ہے؟

تھلیسیمیہ کی بیماری والدین سے بچوں میں جین کے ذریعے منتقل ہوتی ہے۔ جین ایسے کوڈ ہوتے ہیں جو آپ کے جسم کو کنٹرول کرتے ہیں۔ مثلاً آپ کے جین آپ کی آنکھوں کے رنگ، آپ کے قد، حتیٰ کہ آپ کی خوبصورت مسکراہٹ کو کنٹرول کرتے ہیں!

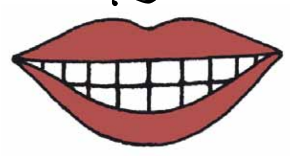
ہمیں اپنے والدین سے وراثت میں کئی خصوصیات ملتی ہیں۔ . .

بھوری آنکھیں



اپنا قد

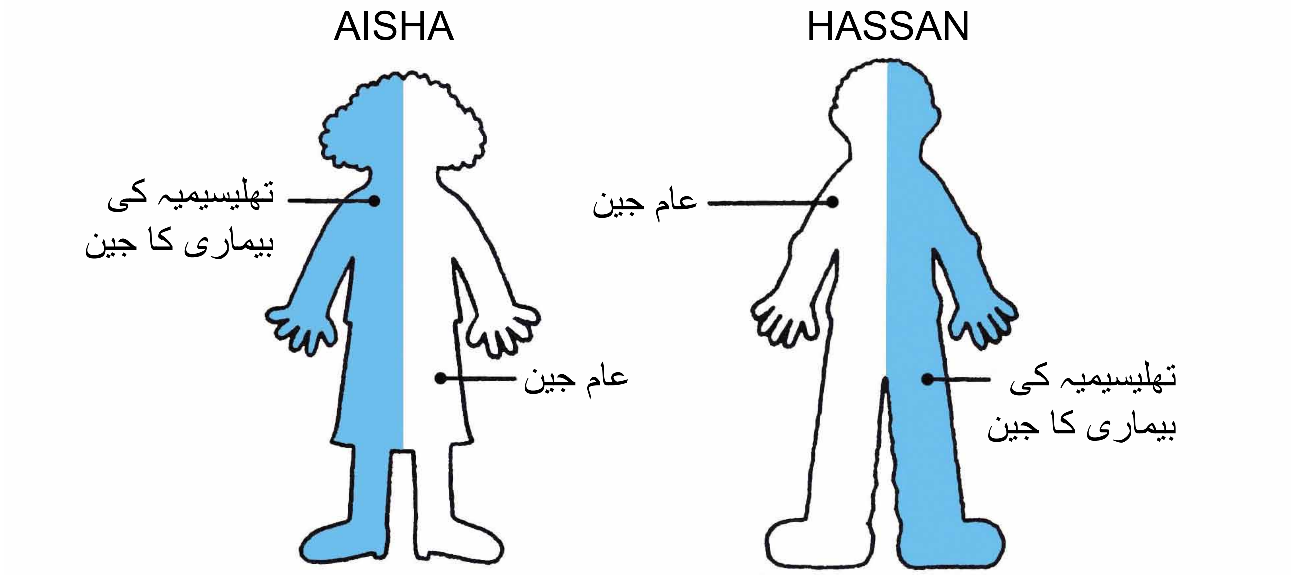
خوبصورت مسکراہٹ



بیٹا تھلیسیمیہ میجر کی بیماری لوگوں میں صرف اُسی صورت میں پیدا ہوتی ہے جب انہیں دو غیرمعمولی جین ملیں – ایک اپنے والد کی طرف سے اور دوسرا اپنی والدہ کی طرف سے.

عائشہ اور حسن دونوں صحت مند ہیں۔ ان میں سے کسی میں بھی تھلیسیمیہ میجر کی بیماری نہیں پائی جاتی ۔ لیکن چونکہ ان دونوں میں غیر معمولی جین پایا جاتا ہے اس لیے ان کے بچے عمران میں یہ بیماری موجود ہے۔

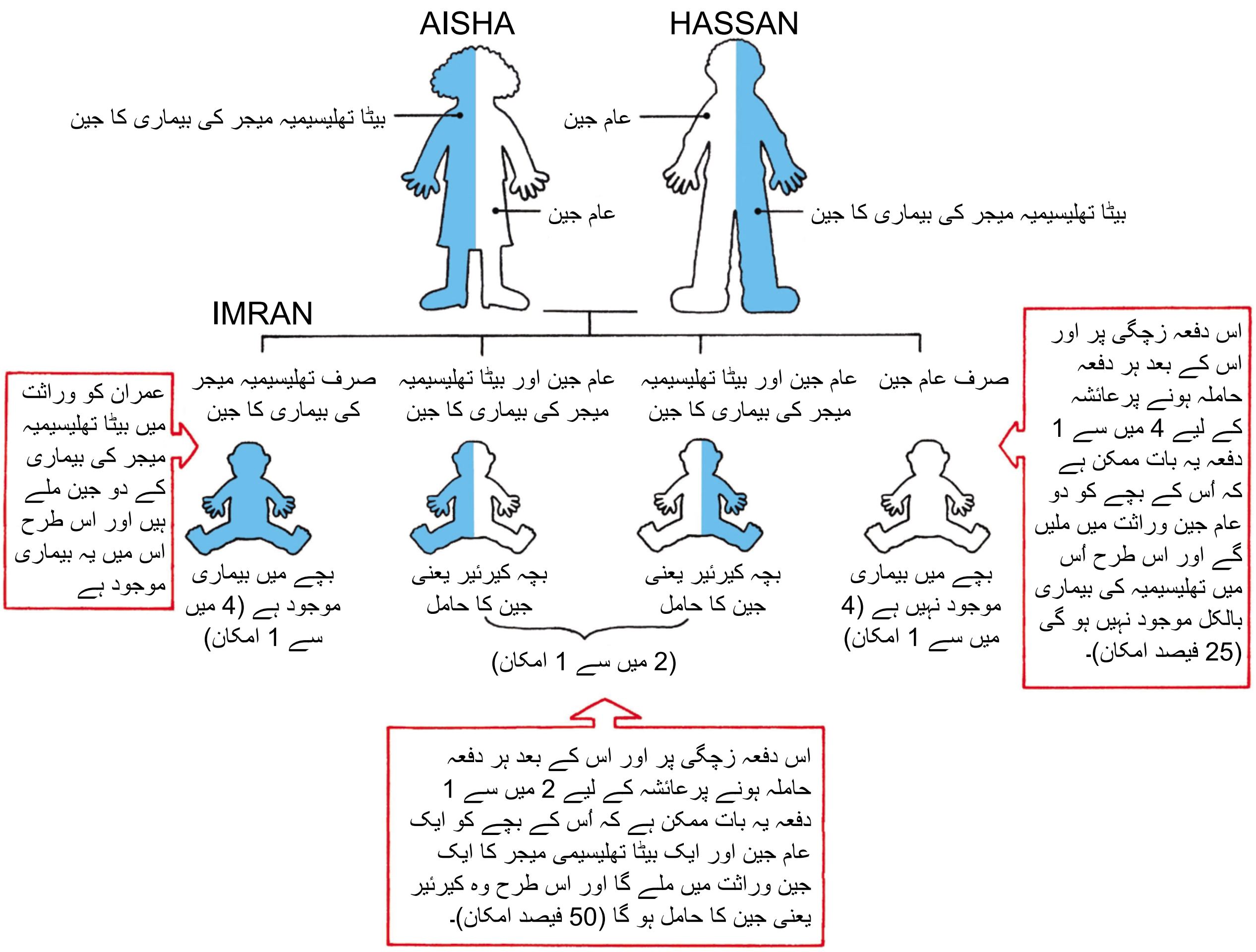
نیچے دی گئی شکل یہ ظاہر کرتی ہے کہ کس طرح عائشہ اور حسن دونوں میں ایک جین ایسا ہے جو خون کے سرخ خلیے معمول کی تعداد میں تیارکرتا ہے اور ایک ” تھلیسیمیہ“ جین ہے جو خون کے سرخ خلیے معمول سے کم تعداد میں تیار کرتا ہے۔



ہم عائشہ اور حسن کو '' کیرئیر'' یعنی جین کا حامل کہتے ہیں۔ جین کے حامل افراد خود تندرست ہوتے ہیں لیکن وہ غیر معمولی جین اپنے بچوں کو منتقل کر سکتے ہیں۔ ہر دفعہ عائشہ اور حسن کے ہاں بچہ پیدا ہوتے وقت 4 میں سے 1 دفعہ یہ بات ممکن ہے کہ اُن کے بچے میں بیٹا تھلیسیمیہ میجر کی بیماری موجود ہو گی (25 فیصد امکان)۔

ہر دفعہ عائشہ اور حسن کے ہاں بچہ پیدا ہوتے وقت یہ امکان اُتنا ہی رہے گا۔ عمران کی طرح ان کے آئندہ پیدا ہونے والے بچے میں بھی بیٹا تھلیسیمیہ میجر کی بیماری موجود ہو سکتی ہے یا وہ بچہ کیرئیر یعنی جین کا حامل ہو سکتا ہے یا اس میں تھلیسیمیہ کی بیماری بالکل موجود نہیں ہو گی۔ جب بھی عائشہ حاملہ ہوگی یہ امکانات اُتنے ہی رہیں گے۔

نیچے دی گئی شکل یہ ظاہر کرتی ہے کہ ان دونوں سے یہ بیماری عمران کو کیسے منتقل ہوئی ہے۔



یہ بات مت بھولیں

آپ کو تھلیسیمیہ میجر کی بیماری اُس طرح نہیں لگ سکتی جیسے آپ کو دوسروں سے زکام لگ جاتا ہے۔
یہ بیماری آپ کو صرف اپنے والدین سے وراثت میں ہی منتقل ہو سکتی ہے۔

بیٹا تھلیسیمیہ میجر کا ٹیسٹ کروانے کے بارے میں مجھے کیوں غور کرنا چاہیے؟

تھلیسیمیہ کی بیماری کا ٹیسٹ یہ معلوم کرنے کے لیے کیا جاتا ہے کہ آیا آپ '' کیرئیر'' یعنی جین کا حامل ہیں یا نہیں – کیا آپ میں ایک غیر معمولی جین پایا جاتا ہے۔ (بعض لوگ اس کا ذکر اس طرح کرتے ہیں کہ ''ٹریٹ'' یا خاصیت پائی جاتی ہے)۔

اگر آپ کیرئیرز یعنی جین کے حامل ہیں تو اس بات کا امکان موجود ہے کہ بچے کی پیدائش پر آپ غیر معمولی جین اُسے منتقل کر دیں۔ چونکہ جین کے حامل افراد عام طور پر تندرست ہوتے ہیں اس لیے یہ بات صرف ٹیسٹ کروانے کے بعد ہی معلوم ہو سکتی ہے کہ آیا آپ اس جین کے حامل ہیں یا نہیں۔

یہ خون کا ایک سادہ سا ٹیسٹ ہے جس میں صرف چند منٹ لگتے ہیں۔

اگر ٹیسٹ سے یہ معلوم ہو کہ آپ اس جین کے حامل ہیں تو یہ ضروری ہے کہ بچے کی والدہ/ والدہ بھی یہ ٹیسٹ کروائیں تاکہ یہ معلوم ہو سکے کہ آیا وہ اس جین کے حامل ہیں یا نہیں۔ بچوں کو یہ بیماری صرف اُسی صورت میں ہی ہو سکتی ہے اگر والد اور والدہ دونوں کیرئیرز یعنی جین کے حامل ہوں۔

جب والد اور والدہ دونوں جین کے حامل ہوں تو 4 میں سے 1 دفعہ یہ امکان موجود ہوتا ہے کہ اُن کے بچے میں یہ بیماری منتقل ہو جائے (25 فیصد امکان)۔

یہ بات یاد کھنا

آپ اپنی زندگی میں کسی بھی وقت ٹیسٹ کروا کر یہ معلوم کر سکتے ہیں کہ آیا آپ تھلیسیمیہ کے جین کے حامل ہیں یا نہیں۔

میں ٹیسٹ کیسے کروا سکتا/سکتی ہوں؟

مثالی صورت میں آپ اور آپ کی شریک حیات کو بچہ پیدا کرنے کی تیاری کرنے سے پہلے ٹیسٹ کروانے کے لیے کہنا چاہیے۔ اس کے لیے آپ اپنے فیملی ڈاکٹر(جی پی) یا اپنے مقامی تھلیسیمیہ سینٹر سے کہہ سکتے ہیں۔

اگر آپ حاملہ ہیں تو آپ کو خود بخود یہ ٹیسٹ کروانے کی پیشکش کی جائے گی۔ یہ بات زیادہ بہتر ہے کہ یہ ٹیسٹ ممکنہ طور پر جلد از جلد کروا لیا جائے – 10 ہفتوں سے پہلے۔

.

اگر میں ٹیسٹ کروا لوں تو اس کا میرے خاندان کے لیے کیا مطلب ہو گا؟

اگر آپ کیرئیر یعنی جین کے حامل ہیں تو آپ کے خاندان کے دیگر افراد بھی کیرئیر ہو سکتے ہیں۔

آپ اپنے خاندان کو ٹیسٹ کے بارے میں سمجھا کر اس کی مدد کر سکتے ہیں۔ یہ بات خاص طور پر ضروری ہے اگر اُن میں سے کوئی فرد کیرئیر یعنی جین کا حامل ہے یا بچہ پیدا کرنے کی منصوبہ بندی کر رہا ہے۔

یہ بات معلوم ہونا کہ آپ کیرئیر یعنی جین کے حامل ہیں بعض اوقات آپ کے لیے مشکل ہو سکتا ہے۔ بعض لوگوں کو اس بات سے شرم محسوس ہوتی ہے یا وہ اس بات سے پریشان ہوتے ہیں کہ اُن کی بیوی/خاوند اُن کے بارے میں کیا سوچیں گے۔ اسی لیے یہ بات ضروری ہے کہ لوگوں کو حقائق معلوم ہوں اور غلط تصورات پھیلانے کا تدارک ہو سکے۔

درج ذیل میں کچھ غلط تصورات دئیے گئے ہیں جنہیں آپ درست کر سکتے ہیں؟

غلط تصور: آپ کو دوسروں سے تھلیسیمیہ کی بیماری لگ سکتی ہے

حقیقت: آپ میں تھلیسیمیہ کی بیماری صرف والدین سے وراثت میں منتقل ہو سکتی ہے

غلط تصور: ٹیسٹ خواتین کے لیے ضروری ہوتا ہے

حقیقت: مردوں کے لیے بھی ٹیسٹ کروانا اُتنا ہی ضروری ہے

غلط تصور: تھلیسیمیہ کی بیماری والے افراد جوانی میں مر جاتے ہیں

حقیقت: علاج میں تیزی سے بہتری آ رہی ہے – درست علاج ملنے سے لوگ لمبے عرصے تک زندہ رہتے ہیں۔

غلط تصور: تھلیسیمیہ کی بیماری صرف نسلی اقلیت کا مسئلہ ہے

حقیقت: تھلیسیمیہ کی بیماری آبادی کے کسی بھی طبقے میں پائی جا سکتی ہے

غلط تصور: میں تندرست ہوں اس لیے اس جین کا حامل نہیں ہو سکتا

حقیقت: اس جین کے حامل افراد تندرست ہوتے ہیں اس لیے یہ بات صرف ٹیسٹ کروانے کے بعد ہی معلوم ہو سکتی ہے کہ آیا آپ اس جین کے حامل ہیں یا نہیں۔

یہ حقائق نامہ این ایچ ایس سکل سیل اور تھلیسیمیہ سکریننگ پروگرام کے تیار کردہ سلسلہ وار حقائق ناموں کا ایک حصہ ہے۔ دیگر حقائق ناموں میں یہ شامل ہیں: بیٹا تھلیسیمیہ میجرکی بیماری کیا ہے؟ اور لوگوں میں بیٹا تھلیسیمیہ میجرکی بیماری کیسے پیدا ہوتی ہے؟
مزید معلومات کے لیے یہ ویب سائٹ ملاحظہ کریں: www.sickleandthal.org