



মাতা-পিতাদের জন্য তথ্য: আপনার শিশু অসাধারণ
হেমোগ্লোবিনের একটি জীন বহন করে



Your baby's result is written: আপনার শিশুর পরিণাম লেখা রয়েছে

Hb AC

Hb AD

Hb AE

Other

জন্মের প্রায় এক সপ্তাহ পর — আপনার শিশুর — একটা হীল প্রিন্ট টেস্ট নামক — রক্ত পরীক্ষা করা হয়েছিল। অসাধারণ রোগের পরীক্ষা করার জন্য ঐ পরীক্ষাটা করা হয় এবং সকল শিশুদের ঐ পরীক্ষার প্রস্তাব দেওয়া হয়।

পরীক্ষার পরিণাম বলে যে আপনার বাচ্চা সুস্থ্য। চিন্তা করার কোনো কারণ নেই — আপনার বাচ্চা ঠিক আছে।

কিন্তু পরিণাম এও বলে যে আপনার শিশু অসাধারণ হেমোগ্লোবিনের একটা জীন বহন করে।

এটা অত্যন্ত সাধারণ। প্রতি বছর ইংল্যান্ডে প্রায় 9000 সুস্থ শিশুরা জন্মায় যাদের অসাধারণ হেমোগ্লোবিনের একটা জীন থাকে।

ঐ প্রকার পত্রটা আপনাকে “বাহক” (অসাধারণ হেমোগ্লোবিনের একটা জীন থাকা) হওয়ার বিষয়ে তথ্য প্রদান করে এবং তার সাথে আপনাকে বোঝায় যে আপনার শিশু, আপনার এবং আপনার পরিবারের জন্য এর কি অর্থ হতে পারে।



অসাধারণ হেমোগ্লোবিনের একটা জীন বহন করার অর্থ কী?

এটা বোঝাবার জন্য আমাদের প্রথমে জীনের বিষয়ে কথা বলতে হবে। আপনার শরীরের জীন নির্দিষ্ট করে যে আপনার চোখের রঙ কি হবে, আপনি কতটা লম্বা হবেন — এমনকি আপনার হাসি সুন্দর হবে কি না!

আপনার হেমোগ্লোবিনের ধরনও আপনার জীন দ্বারা নির্দিষ্ট করা হয়।

হেমোগ্লোবিন আপনার রক্তের একটা অংশ যেটা শরীরের চার দিকে অক্সিজেন বহন করে।

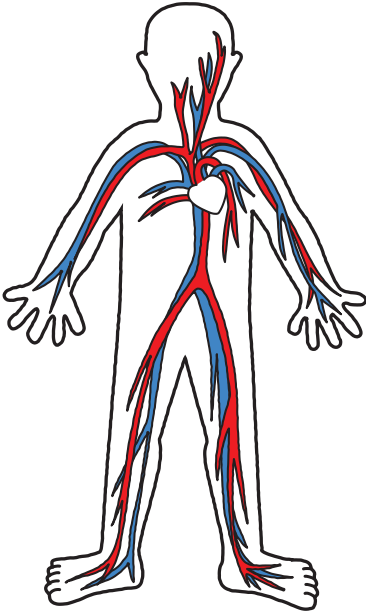


হেমোগ্লোবিন আপনার রক্তের একটা অংশ যেটা শরীরের চার দিকে অক্সিজেন বহন করে।

জীন জোড়ায় কাজ করে। আমরা উত্তরাধিকারসূত্রে যা পাই তার জন্য আমরা আমাদের মা থেকে একটা জীন পাই আর আমাদের পিতা থেকে একটা জীন পাই। যে ব্যক্তির বাহক হন তারা তাদের মাতা বা পিতা'র মধ্যে একজনে থেকে সাধারণ হেমোগ্লোবিনের একটা জীন পেয়েছেন। আপনার শিশুর পরীক্ষার পরিণামে এটাকে “এ” বলে লেখা হয়েছে।

অন্য মাতা বা পিতা থেকে তারা এমন একটা জীন পেয়েছেন যেটা অসাধারণ হেমোগ্লোবিন বানায়। আপনার শিশুর হেমোগ্লোবিনের ধরন ঐ প্রকার পত্রের সামনে লেখা রয়েছে। “এচ-বী” অক্ষরগুলোর মানে হচ্ছে হেমোগ্লোবিন। “এ” অক্ষরটা তাদের সাধারণ হেমোগ্লোবিনে দেখায় এবং অন্য অক্ষরটা তাদের অসাধারণ হেমোগ্লোবিনের ধরন বর্ণিত করে।

যেহেতু আপনার শিশু উত্তরাধিকারসূত্রে এমন একটা জীন পেয়েছে যেটা সাধারণ হেমোগ্লোবিন বানায় তাই তাদের কখনো হ্যািমোগ্লোবিন সংক্রান্ত ব্যাধি হবে না।



আমার শিশুর জন্য ঐ পরিণামের কী অর্থ হবে?

আপনার বাচ্চা সুস্থ — চিন্তা করার কোনো কারণ নেই।

যদি ও আপনাকে এবং আপনার বাচ্চা কে বাহক হওয়ার বিষয়টা বুঝতে হবে।ঐ তথ্য আপনার বাচ্চার জন্য গুরুত্বপূর্ণ হবে যখন তারা বড় হয়ে নিজের পরিবার শুরু করতে চাইবে।

যদি আপনার বাচ্চার এমন কোনো অন্য ব্যক্তির সাথে বাচ্চা হয় যে নিজেও অসাধারণ হেমোগ্লোবিনের জীন বহন করে তাহলে, চারের মধ্যে এক (25%) সম্ভাবনা রয়েছে যে তাদের বাচ্চা (আপনার নাতি বা নাতনী) উত্তরাধিকারসূত্রে হেমোগ্লোবিন সংক্রান্ত ব্যাধি পেতে পারে। এর কারণে আপনার নাতি বা নাতনীর জন্য স্বাস্থ্য সংক্রান্ত সমস্যা দেখা দিতে পারে। ঐ সমস্যাপ্রলো কতটা গভীর হবে তা নির্ভর করবে যে তাদের মাতা পিতার কোন ধরনের অসাধারণ হেমোগ্লোবিন আছে।

এটা গুরুত্বপূর্ণ যে বড় হওয়ার সময় আপনার বাচ্চা যেন জানে যে সে ঐ রোগের বাহক। তাহলে তারা নিজের সম্পূর্ণ সাথে ঐ বিষয়ে কথা বলতে পারে এবং তাকে জিজ্ঞাসা করতে পারে যে সেও যেন পরীক্ষা করে দেখে যে সে বাহক কি না। পরিবার আরম্ভ করার সাথে জুড়িত ঝুঁকি এবং বিবন্ধের বিষয়ে বিনামূল্যে পরামর্শ পাওয়া যেতে পারে।

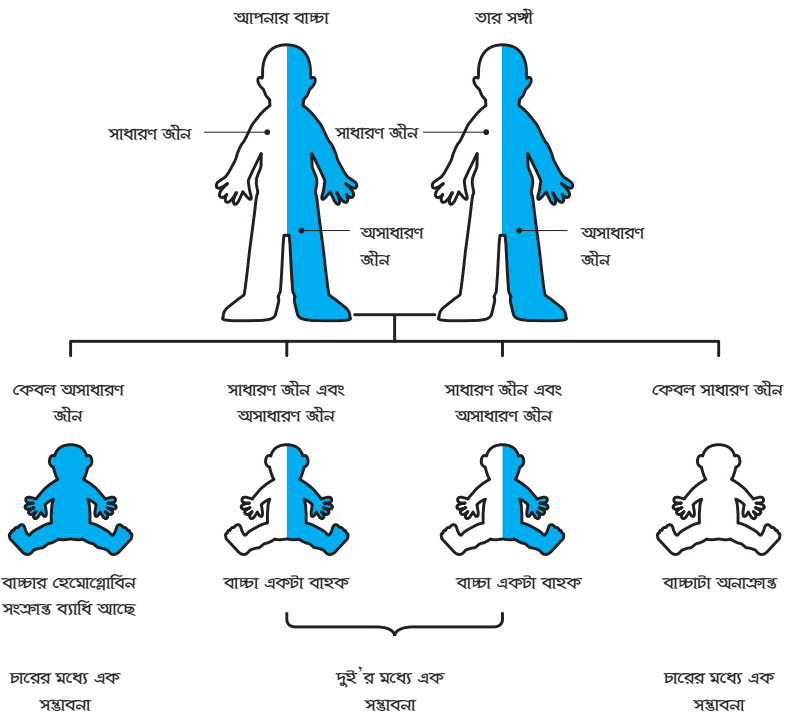
নিম্নোক্ত ভাগে আমরা ব্যাখ্যা করেছি যে কিভাবে বাহকরা নিজের বাচ্চাদের ঐ ব্যাধিটা দিতে পারেন।



একজন বাহক কি করে নিজের বাচ্চা কে সিফল সেল রোগ দিতে পারে?

নিম্নোক্ত চিত্রে, মাতা এবং পিতা দুজনেই বাহক তাদের দুটো আলাদা-আলাদা রঙে রঙ করা হয়েছে যাতে হেমোগ্লোবিনের সেই দুটো জীন দেখানো যেতে পারে যেটা তারা তাদের বাচ্চা কে দিতে পারেন।

চিত্রের বাঁ দিকে অঙ্কিত মানব আকৃতি হচ্ছে আপনার বাচ্চা — যেখানে সাদা রঙ দ্বারা তাদের হেমোগ্লোবিনের সাধারণ জীন দেখানো হয়েছে এবং নীল রঙ দ্বারা তাদের সিফল হেমোগ্লোবিনের জীন দেখানো হয়েছে। ডান দিকে অঙ্কিত মানব আকৃতি হচ্ছে তাদের সঙ্গী — এই আকৃতিটা কেও সাদা আর নীল রঙে রঙ করে দেখানো হয়েছে যে তিনিও বাহক।



প্রত্যেক বার আপনার ব্যাক্সার এমন কোনো সঙ্গীর সাথে ব্যাক্স হয় যে নিজেও বাহক তখন তিনটে সম্ভাবিত পরিণতি ঘটতে পারে — নিম্নোক্ত দেখুন।

- শিশু হয়তো দুটো এমন জীন পেতে পারে যেগুলো অসাধারণ হেমোগ্লোবিন বানায়। যদি ঐ পরিণতি ঘটে তাহলে তাদের হেমোগ্লোবিন সংশ্লিষ্ট ব্যাধি হবে। ঐ পরিণতি ঘটার চারের মধ্যে এক সম্ভাবনা রয়েছে (25%), এবং চিন্তে শিশু কে পুরাপুরি ভাবে নীল রঙে রঙ করে ঐ পরিস্থিতি দেখানো হয়েছে।
- শিশু হয়তো একটা এমন জীন পেতে পারে যেটা সাধারণ হেমোগ্লোবিন বানায় এবং আরো একটা এমন জীন পেতে পারে যেটা অসাধারণ হেমোগ্লোবিন বানায় যদি ঐ পরিণতি ঘটে তাহলে আপনার ব্যাক্সার মতন তারাও বাহক হবে। ঐ পরিণতি ঘটার দুই'র মধ্যে এক (50%) সম্ভাবনা রয়েছে এবং চিন্তে দুটো শিশুদের নীল এবং সাদা রঙ করে তা দেখানো হয়েছে।
- শিশু হয়তো দুটো সাধারণ জীন পেতে পারে। যদি ঐ পরিণতি ঘটে তাহলে তারা পুরাপুরি ভাবে অনাশ্লিষ্ট থাকবে — তাদের ঐ রোগ হবে না এবং তারা বাহক ও হবে না। ঐ পরিণতি ঘটার চারের মধ্যে এক সম্ভাবনা (25%) রয়েছে এবং চিন্তে শিশু কে সাদা রঙে রঙ করে তা দেখানো হয়েছে।

ঐ সঙ্গীর সাথে প্রত্যেকটি গর্ভবস্থায় ঝুঁকির সম্ভাবনা একই থাকবে।

আমার পরিবারের জন্য এর কি অর্থ হবে ?

আপনার শিশু তাদের মাতা থেকে নয়তো তাদের পিতা থেকে তার অসাধারণ হেমোগ্লোবিনের জীনটা পেয়েছে। এর মানে হল যে আপনাদের মধ্যে একজন (কিংবা হয়তো আপনারা দুজনাই) সুস্থ্য বাহক।

- আমরা সুপারিশ করি যে আপনি এবং আপনার সঙ্গী দুজনাই পরীক্ষা করে দেখুন যে আপনারা বাহক কি না। এটা বিশেষ ভাবে গুরুত্বপূর্ণ হবে যদি আপনারা আরো একটা বাচ্চা কে জন্ম দেওয়ার বিষয়ে ভাবছেন। যদি আপনারা দুজনাই বাহক হন তাহলে, সম্ভাবনা রয়েছে যে আপনারা নিজের পরবর্তী শিশু কে হেমোগ্লোবিনের ব্যাধি দিতে পারেন।
- আপনার পরিবারের অন্য সদস্যদের (যেমন ধরুন আপনার ভাই, বোন, খালা, ফুফু, চাচি, মাসি, চাচা, মামা, খালু, ফুপা এবং মামাতো/খালাতো/চাচাতো/ ফুফাতো ভাই অথবা বোন) সাথে ঐ বিষয়ে কথা বলা এবং তাদের নিজের পরিবার আরম্ভ করার আগে পরীক্ষা করে দেখার জন্য প্রোৎসাহিত করা একটা ভালো বিচার হবে, যদি ধরুন তারাও বাহক হন। তাদের ঐ প্রচার পত্রটা দেখানো সহায়ক হতে পারে।



পরীক্ষাটা কেবল একটা সহজ রক্ত পরীক্ষা এবং এতে কেবল কিছু মিনিট লাগে। নিজের জী.পী. কে জিজ্ঞাসা করে, নিজের স্থানীয় হেমোগ্লোবিনোপ্যাথী কেন্দ্রে গিয়ে বা ঐ ছাত্র পত্রের পিছনে আলিকাত্তর কেন্দ্র সাহাযক সংস্থার সাথে যোগাযোগ করে আপনি ঐ পরীক্ষা আয়োজিত করতে পারেন।

এখন আমার কি করা উচিত ?

- নিশ্চিত করবেন যে আপনি আপনার শিশুর স্বাস্থ্য রেকর্ডে (রেড বুক) তাদের সিফল সেলের বাহক হওয়ার পরিণামটা লিখে নেন এবং সুনিশ্চিত করবেন যে আপনার বাচ্চার জী.পী. ও যেন তাদের রেকর্ডে ঐ কথাটা লিখে নেন।
- যেমন যেমন আপনার বাচ্চা বড় হবে, তেমন তেমন করে তাদের সাথে বাহক হওয়ার বিষয়ে কথা বলবেন। এটা গুরুত্বপূর্ণ যে নিজের পরিবার শুরু করার বিষয় ভাবার আগে তারা যেন জানে যে এর কি মানে হতে পারে।



সিফল সেল, বংশানুক্রমে চলতে পারে। পরীক্ষার পরিণাম বলে যে ঐ শিশু একটা বাহক।

সাধারণ প্রশ্ন

হেমোগ্লোবিন ব্যাধিটা কি ?

আপনার বাচ্চা একটা বাহক। তাদের কোনো হেমোগ্লোবিন সংক্রান্ত ব্যাধি নেই নিম্নোক্ত তথ্যগুলো কেবল আপনাকে সূচিত করার জন্য।

নানান ধরনের হেমোগ্লোবিন সংক্রান্ত ব্যাধি রয়েছে। কোনো কোনোগুলোর জন্য খুঁবি কম সমস্যা দেখা দেয়, কিন্তু অন্যগুলোর জন্য আপনাকে চিকিৎসা করতে হবে এবং পূর্ণ জীবন কালে আপনার সাহায্যের দরকার হবে। হেমোগ্লোবিন ব্যাধির সব চেয়ে গভীর রূপ কে সিফল সেল রোগ এবং থ্যালসেমিয়া মেজার বলা হয়। ব্যাধির ধরণ নির্ভর করে যে আপনি উত্তরাধিকারসূত্রে অসাধারণ হেমোগ্লোবিনের কোন জীনটা পেয়েছেন।

হেমোগ্লোবিনের নানান ধরনগুলো কী?

হেমোগ্লোবিনের নানান ধরন রয়েছে — যেমন ধরুন এচ.বী. এ.সী., এচ.বী. এ.ডী. এবং এচ.বী. এ.ও.Arab, এচ.বী. এ.ই, এবং এচ.বী এ লেপোর। আপনার শিশুর যে ধরনের অসাধারণ হেমোগ্লোবিন আছে সেটা ঐ প্রকার পত্রের সামনে দেখানো হয়েছে।

আমার শিশুর কি পরবর্তী কালে হেমোগ্লোবিন সংক্রান্ত ব্যাধি হতে পারে?

না। আপনার শিশুর কোনো দিন হেমোগ্লোবিন সংক্রান্ত ব্যাধি হবে না। কিন্তু তারা সর্বদা বাহক থাকবে।

বাহক হওয়ার কারণে কি আমার শিশু'র কোনো ধরনের চিকিৎসার প্রয়োজন রয়েছে?

না — আপনার শিশু সুস্থ্য।

বাহক হওয়াটা কি সংক্রামক?

না — আপনি অসাধারণ হেমোগ্লোবিন ধরতে পারেন না। আপনি কেবল তখন বাহক হবেন যদি আপনি আপনার মাতা বা পিতা থেকে উত্তরাধিকারসূত্রে ঐ জীনটা পান।

আমাকে আমার বাচ্চাদের বাহক হওয়ার বিষয়ে কেন জানানো উচিত?

কেননা আপনার বাচ্চা কে বুঝতে হবে যে তার নিজের বাচ্চাদের হেমোগ্লোবিন ব্যাধি দেওয়ার কি ঝুঁকি রয়েছে এবং তার কাছে কোন কোন বিকল্প রয়েছে। ঐ বিষয়ে আরো তথ্য জানার জন্য ঐ প্রচার পত্রের পৃষ্ঠা 6-7 দেখুন।

কতগুলো লোকেরা হেমোগ্লোবিন ব্যাধি দ্বারা প্রভাবিত হয়?

দুনিয়া তে হেমোগ্লোবিন ব্যাধি সব চেয়ে সাধারণ ব্যাধি যেটা ব্যক্তির উত্তরাধিকারসূত্রে পায়। দুনিয়ার প্রায় 5% জনসংখ্যা অসাধারণ হেমোগ্লোবিনের জীন বহন করে।

আমি শুনেছি যে যেই ব্যক্তির বাহক হয় তারা ম্যালেরিয়া থেকে সুরক্ষিত থাকে। এটা কি সত্যি?

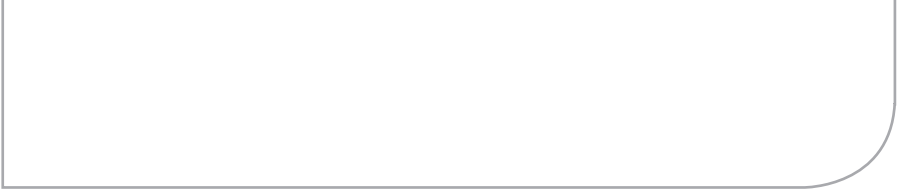
এটা অত্যন্ত গুরুত্বপূর্ণ যে এমন কোনো দেশে যাত্রা করার সময় আপনার বাচ্চা যেন সকল সাধারণ সুরক্ষা উপায় মেনে চলে যেখানে ম্যালেরিয়া হওয়ার ঝুঁকি রয়েছে। এতে ম্যালেরিয়া বিরোধী ঔষধ নেওয়া ও শামিল রয়েছে।

বাহক হওয়া আপনার বাচ্চা কে ম্যালেরিয়ার বিরুদ্ধে অল্প সুরক্ষা প্রদান করে, কিন্তু কেবল তাদের জীবনের প্রথম কটা বছরে। ঐ সুরক্ষার জন্য, সিকল সেল রোগটা সেই লোকদের মধ্যে বেশি সাধারণ হয় যারা এমন স্থান থেকে এসেছেন (কিংবা তাদের পূর্বপুরুষ এমন স্থান থেকে এসেছেন) যেখানে ম্যালেরিয়া হয়। এর মধ্যে অ্যাফ্রিকা, এশিয়া এবং দক্ষিণ যুরোপের কিছু স্থান শামিল রয়েছে।



আপনি কি আরো তথ্য পেতে চান?

যদি ঐ প্রকার পত্রে উল্লেখিত কোনো তথ্যের বিষয়ে আপনার কোনো প্রশ্ন থেকে থাকে তাহলে অনুগ্রহ করে নিজের হেলথ ডিজিটার, জী.পী. বা স্থানীয় হেমোগ্লোবিনোপ্যাথী কেন্দ্রের সাথে ঐ বিষয়ে কথা বলুন, যেটা নিম্নলিখিত অবস্থিত:



UK Thalassaemia Society

19 The Broadway

Southgate

London N14 6PH

টেলিফোন: 020 8882 0011

ওয়েবসাইট: www.ukts.org

The Sickle Cell Society

54 Station Road

London NW10 4UA

টেলিফোন: 020 8961 7765 / 0800 001 5660

ওয়েবসাইট: www.sicklecellsociety.org

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

OSCAR Birmingham

251-253 Rookery Road

Handsworth

Birmingham B21 9PU

টেলিফোন: 0121 551 6553

ওয়েবসাইট: www.oscarbirmingham.org.uk

OSCAR Bristol

256 Stapleton Road

Easton

Bristol BS5 0NP

টেলিফোন: 0117 951 2200

ওয়েবসাইট: www.oscarbristol.co.uk

OSCAR Nottingham
8 Church Square
Lenton
Nottingham NG7 1SL
ଫୋନ ନମ୍ବର 0115 950 9511

OSCAR Sandwell
120 Lodge Road
West Bromwich
West Midlands B70 8PL
ଫୋନ ନମ୍ବର: 0121 525 0556
ଓସ୍କାରସାଓଇଟ୍: www.oscarsandwell.org.uk



UK National
Screening Committee

যদি আপনি অন্য কোনো ভাষায় বা অ্যাড্ৰিয়েসে টেপে ঐ প্রচার পত্রের
অনুলিপি পেতে চান, তাহলে অনুগ্রহ করে নিম্নলিখিত দেখুন:

www.sickleandthal.org

এন-এচ-এস সিকল সেল অ্যান্ড থ্যালসেমিয়া স্ক্রীনিং প্রোগ্রাম, স্ক্রীনিং, বাহক
হওয়া এবং হেমোগ্লোবিন রোগের সাথে জীবন যাপন করার বিষয়ে সত্য
প্রদান করে।

© NHS Sickle Cell and Thalassaemia Screening
Programme 2010

