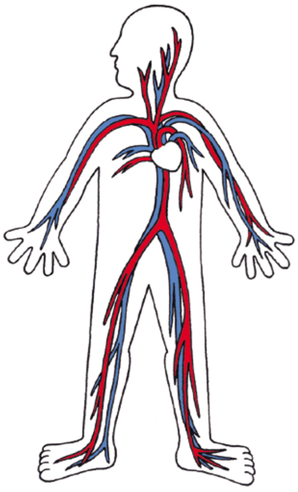
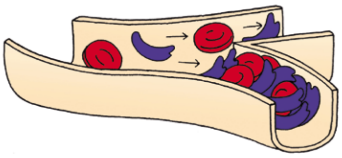
NHS
Screening Programmes
Sickle Cell and Thalassaemia

سکل سیل کی بیماری کیا ہے؟





سکل سیل خون کی ایک شدید بیماری ہے۔ یہ بیماری والدین سے بچوں کو وراثت میں منتقل ہوتی ہے۔

سکل سیل کی بیماری میں خون کی جسم کے مختلف حصوں کو آکسیجن پہنچانے کی صلاحیت پر اثرپڑتا ہے۔

سکل سیل کی بیماری میں خون کے سرخ خلیے سخت ہو جاتے ہیں اور وریدوں سے گزرتے ہوئے وہاں جم جاتے ہیں۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ آکسیجن جسم کے مختلف حصوں تک نہیں پہنچ سکتی۔

سکل سیل کی بیماری والے لوگوں کو بہت زیادہ درد ہو سکتا ہے۔ ان کے جسم کے دیگر حصوں میں بھی مسائل پیدا ہو سکتے ہیں۔

انہیں زندگی بھر دواؤں کی ضرورت ہو گی تا کہ وہ اپنے آپ کو انفیکشن سے بچا سکیں۔ بعض اوقات انہیں درد سے افاقے کے لئے بھی دواؤں کی ضرورت ہو گی۔

انہیں اپنے ڈاکٹر سے بھی باقاعدہ معائنہ کروانا چاہئے اور اس بات کو یقینی بنانا چاہیے کہ وہ صحت بخش غذا لیں کھائیں، کافی زیادہ مقدار میں پانی پئیں اور ورزش کرتے ہوئے احتیاط سے کام لیں

اگر وہ بیمار ہو جائیں یا زندگی کے مسائل کا سامنا کرنے میں دشواری محسوس کریں تو سکل سیل کی بیماری والے افراد کو اپنے خاندان، دوستوں یا اپنے قریبی تعلق والے لوگوں سے مدد لینی چاہئے۔

سکل سیل 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'' کیرئیرز'' یعنی جین کا حامل کہا جاتا ہے(یا بعض اوقات ہم یہ کہتے ہیں کہ ان میں ''ٹریٹ'' یا خاصیت پائی جاتی ہے)۔

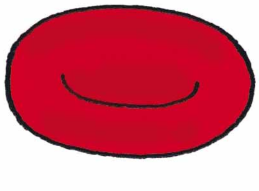
جین ایسے کوڈ ہوتے ہیں جو آپ کے جسم کو کنٹرول کرتے ہیں۔ مثلاً آپ کے جین آپ کی آنکھوں کے رنگ، آپ کے قد، حتیٰ کہ آپ کی خوبصورت مسکراہٹ کو کنٹرول کرتے ہیں۔

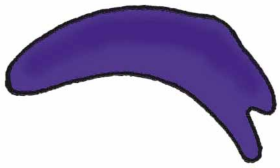
آپ درج ذیل طریقوں سے سکل سیل کی بیماری والے افراد کی مدد کر سکتے ہیں

- 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 سہارہ 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 سکل سیل 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۔
- لیکن یہ بات مت بھولیں کہ سکل سیل کی بیماری رکھنے والے افراد بعض دورانیوں میں تندرست رہتے 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؟

- سکل سیل کی بیماری مختلف طرح کی بیماریوں کے گروہ کا ایک حصہ ہے۔ ان میں سے بعض بیماریاں دوسروں کی نسبت زیادہ شدید نوعیت کی ہوتی ہیں۔ان میں سے سب سے شدید بیماری کو سکل سیل انیمیا کہا جاتا ہے۔
- دنیا بھر میں سکل سیل کی بیماری موروثی بیماریوں کی عام ترین بیماریوں میں سے ایک بیماری ہے
- انگلینڈ میں تقریباً 240,000 افراد سکل سیل جین کے''حامل'' ہیں۔
- اس بیماری کے جین کے حامل ہونے کی حیثیت ملیریا سے بچاؤ میں مدد گار ہو سکتی ہے۔ اسی لئے سکل سیل کی بیماری ملیریا والے علاقوں مثلاً افریقہ 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 چاہئیں۔
- انگلینڈ میں تمام نوزائیدہ بچوں اور حاملہ خواتین کو سکل سیل 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۔



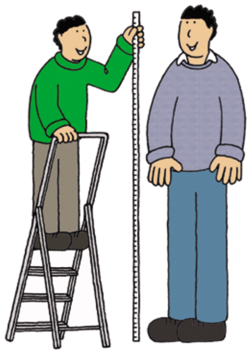


لوگوں میں سکل سیل کی بیماری کیسے پیدا ہوتی ہے؟

سکل سیل 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!

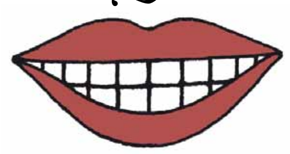
ہمیں اپنے والدین سے وراثت میں کئی خصوصیات ملتی ہیں۔ . .

بھوری آنکھیں



اپنا قد

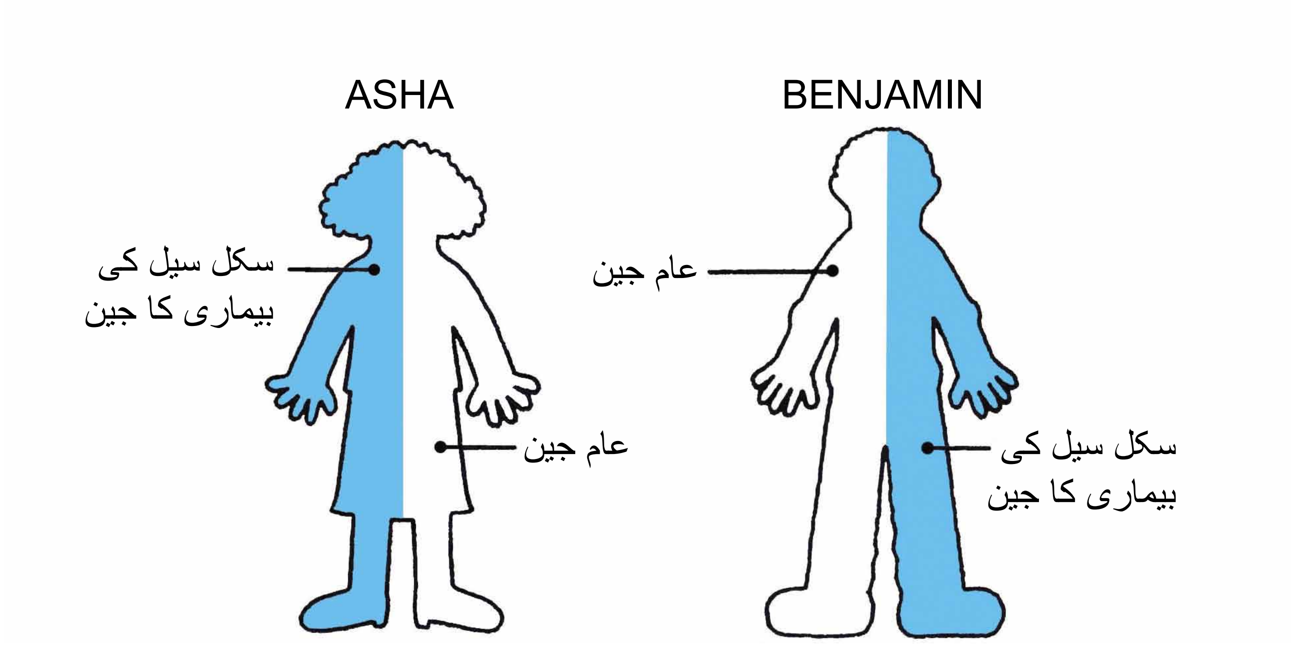
خوبصورت مسکراہٹ



سکل سیل 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۔

آشا اور بینجمن دونوں صحت مند ہیں۔ ان میں سے کسی میں بھی سکل سیل کی بیماری نہیں پائی جاتی۔ لیکن چونکہ ان دونوں میں غیر معمولی جین پایا جاتا ہے اس لیے ان کی بچی روز میں یہ بیماری موجود ہے۔

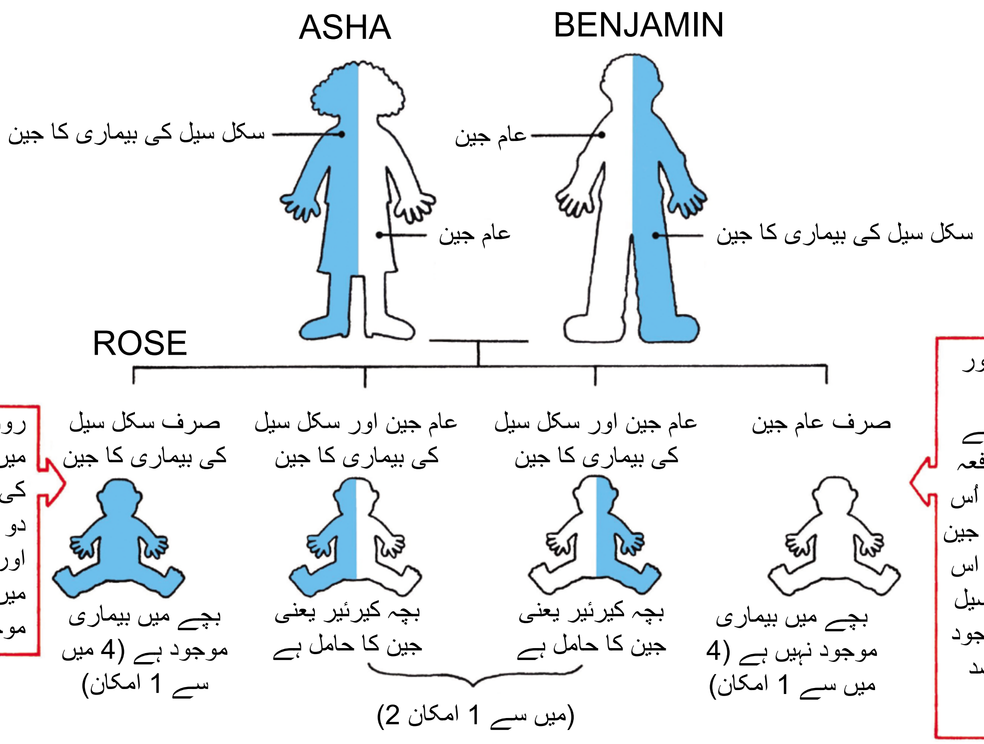
نیچے دی گئی شکل یہ ظاہر کرتی ہے کہ کس طرح آشا اور بینجمن دونوں میں ایک جین ایسا ہے جو عام خون بناتا ہے اور ایک جین ایسا پایا جاتا ہے جو غیر معمولی یا "سکل سیل" خون تیار کرتا ہے۔



ہم آشا اور بینجمن کو ‘‘ کیریئرز’’ یعنی جین کا حامل کہتے ہیں۔ بعض اوقات اس کے بارے میں یہ بھی کہا جاتا ہے کہ کسی فرد میں یہ ‘‘ٹریٹ’’ یا خاصیت پائی جاتی ہے۔ جین کے حامل افراد خود تندرست ہوتے ہیں لیکن وہ غیر معمولی جین اپنے بچوں کو منتقل کر سکتے ہیں۔ ہر دفعہ آشا اور بینجمن کے ہاں بچہ پیدا ہوتے وقت 4 میں سے 1 دفعہ یہ بات ممکن ہے کہ اُن کے بچے میں سکل سیل کی بیماری موجود ہو گی (25 فیصد امکان)۔

ہر دفعہ آشا اور بینجمن کے ہاں بچہ پیدا ہوتے وقت یہ امکان اُتنا ہی رہے گا۔ روز کی طرح ان کے آئندہ پیدا ہونے والے بچے میں بھی سکل سیل کی بیماری موجود ہو سکتی ہے یا وہ بچہ کیریئر یعنی جین کا حامل ہو سکتا ہے یا اس میں سکل سیل کی بیماری بالکل موجود نہیں ہو گی۔ جب بھی آشا حاملہ ہوگی یہ امکانات اُتنے ہی رہیں گے۔

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



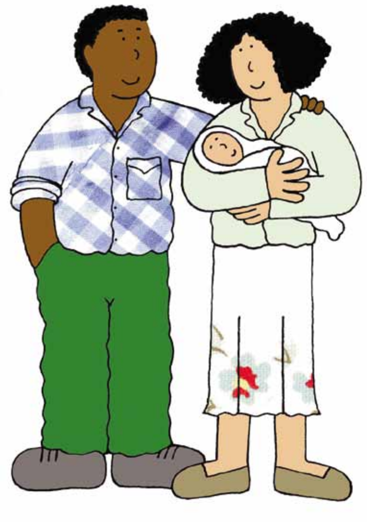
روز کو وراثت میں سکل سیل کی بیماری کے دو جین ملے ہیں اور اس طرح اس میں یہ بیماری موجود ہے

اس دفعہ زچگی پر اور اس کے بعد ہر دفعہ حاملہ ہونے پر آشا کے لیے 4 میں سے 1 دفعہ یہ بات ممکن ہے کہ اُس کے بچے کو دو عام جین وراثت میں ملیں اور اس طرح اُس میں سکل سیل کی بیماری بالکل موجود نہیں ہو گی (25 فیصد امکان)۔

اس دفعہ زچگی پر اور اس کے بعد ہر دفعہ حاملہ ہونے پر آشا کے لیے 2 میں سے 1 دفعہ یہ بات ممکن ہے کہ اُس کے بچے کو ایک عام جین اور سکل سیل کی بیماری کا ایک جین وراثت میں ملے اس طرح وہ بچہ کیریئر یعنی جین کا حامل ہو گا (50 فیصد امکان)۔

یہ بات یاد رکھنا

آپ کو سکل سیل 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۔



ٹیسٹ کروانے کے بارے میں مجھے کیوں غور کرنا چاہیے؟

سکل سیل 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 کیرئیر 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 یا والد 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 کیرئیر 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 سکل سیل کی بیماری منتقل ہو جائے(25 فیصد امکان)۔

یہ بات یاد رکھنا

آپ اپنی زندگی میں کسی بھی وقت ٹیسٹ کروا کر یہ معلوم کر سکتے ہیں کہ آیا آپ سکل سیل 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 سکل سیل 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۔

انگلینڈ میں تمام نوزائیدہ بچوں کا سکل سیل ٹیسٹ چیش کیا جاتا ہے۔ ایسا اس لیے کیا جاتا ہے کیونکہ فوری طور پر علاج شروع کرنا ضروری ہے۔ اس ٹیسٹ سے یہ بات بھی معلوم ہو جائے گی کہ آیا بچہ کیرئیر یعنی جین کا حامل ہے یا نہیں۔

بچوں کے لیے اُن کے پاؤں کی ایڑی میں آرام سے سوئی چھبو کریہ ٹیسٹ کیا جاتا ہے اور یہ ٹیسٹ بھی اُسی وقت کیا جاتا ہے جب خون کے دیگر ٹیسٹ کیے جاتے ہیں۔

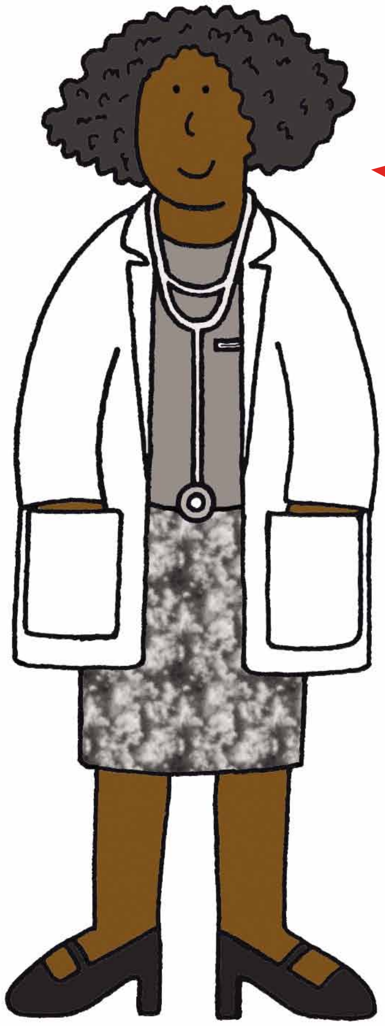
اگر میں ٹیسٹ کروا لوں تو اس کا میرے خاندان کے لیے کیا مطلب ہو گا؟

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 سکل سیل کی بیماری لگ سکتی ہے

حقیقت: آپ میں سکل سیل 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: سکل سیل 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: سکل سیل کی بیماری صرف ”سیاہ فام افراد کا مسئلہ“ ہے

حقیقت: سکل سیل 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: سکل سیل کی بیماری کیا ہے؟ اور لوگوں میں سکل سیل کی بیماری کیسے پیدا ہوتی ہے؟

مزید معلومات کے لیے یہ ویب سائٹ ملاحظہ کریں: www.sickleandthal.org