NHS

Screening Programmes

Sickle Cell and Thalassaemia

والدین کے لیے معلومات: آپ کا بچہ/بچی سکل سیل کی بیماری کے جین کا/کی حامل ہے

Withdrawn July 2020

Withdrawn July 2020

والدین کے لیے معلومات: آپ کا بچہ/بچی سکل سیل کی بیماری کے جین کا/کی حامل ہے

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 سکل سیل جین یا ہیموگلوبن ایس کا کیرئیریعنی حامل ہے۔ اسے بعض اوقات اس طرح بیان کیا جاتا ہے کہ ”سکل سیل ٹریٹ یعنی خاصیت پائی جاتی ہے“۔

یہ بہت عام ہے۔ انگلینڈ میں کم از کم 240,000 افراد سکل سیل جین کے کیرئیریعنی حامل ہیں۔

یہ لیفلیٹ آپ کو ”کیرئیر“ یعنی 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۔

Withdrawn July 2020

سکل سیل کیرئیر 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!

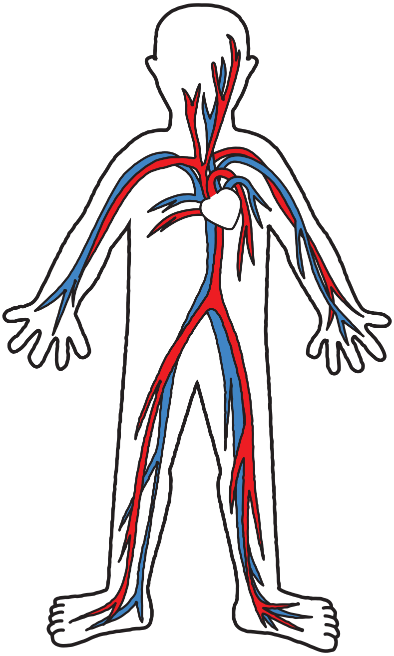
آپ کے جین اس چیز کو بھی کنٹرول کرتے ہیں کہ آپ کے پاس کس طرح کی ہیموگلوبن موجود ہو۔

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

Withdrawn July 2020

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۔ ہمیں دوسری طرف سے ایک اور ایسا جین بھی وراثت میں ملا ہے جو غیر معمولی (سکل) ہیموگلوبن تیار کرتا ہے۔

چونکہ آپ کے بچے/بچی کو ایک عام جین وراثت میں ملا ہے اس لیے اُسے سکل سیل کی بیماری کبھی نہیں ہو گی۔



تجربہ کار ڈاکٹر اس بات کو یقینی بناتے ہیں کہ باقی لوگوں کی طرح سکل سیل کیریئرز یعنی جین کے حامل افراد کے آپریشن بھی محفوظ طریقے سے کیے جائیں۔"

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، دو وجوہات کی بنا پر آپ اور آپ کے بچے/بچی کو سکل سیل کیریئر یعنی جین کا حامل ہونے کے بارے میں سمجھ بوجھ ضروری ہے۔ پہلی وجہ یہ ہے کہ بہت ہی کم موقوں پر صحت کے بعض مسائل پیدا ہو سکتے ہیں۔ دوسری وجہ یہ ہے کہ آپ کے بچے/بچی کو سکل سیل کی بیماری سے لاحق ہونے والے خطرات کا علم اُس وقت ہونا چاہیے جب وہ بڑے ہو جائیں اور اپنا خاندان شروع کرنا چاہیں۔ ہم ان دونوں وجوہات کی وضاحت نیچے کریں گے۔

بہت ہی کم موقعوں پر پیدا ہونے والے صحت کے مسائل؟

بہت ہی کم موقوں پر یہ ہو سکتا ہے کہ سکل سیل کے جین کے حامل ہونے کی وجہ سے آپ کے بچے/بچی کے لیے صحت کے مسائل پیدا ہوں مثلاً مکمل طور پر بے ہوش کرنے کے دوران اگر اُس کے جسم میں مناسب مقدار میں آکسیجن موجود نہ ہو۔

آپ کو یہ بات یقینی بنانی چاہیے کہ صحت کے شعبے میں کام کرنے والے پیشہ ور افراد جو آپ کے بچے/بچی کا علاج کر رہے ہیں انہیں یہ بات معلوم ہو کہ آپ کا بچہ/بچی سکل سیل کیریئر یعنی جین کا/کی حامل ہے۔

آپ کے بچے/بچی کو ایسی صورتوں میں بھی زیادہ احتیاط کرنی چاہیے جن میں آکسیجن کی کمی واقع ہو سکتی ہو مثلاً گہرے سمندر میں غوطہ خوری اور کوہ پیمائی۔ اگر آپ کا بچہ/بچی ایک ہسیپ ٹیلھتارو ہے تو یہ بات بہت ضروری ہے کہ وہ ٹریننگ کے دوران بہت زیادہ مشروبات لے۔

ایسے بہت ہی کم موقعوں کے علاوہ آپ کا بچہ/بچی مکمل طور پر ایک نارمل زندگی بسر کر سکتا ہے۔

Withdrawn July 2020

جب آپ کا بچہ/بچی بڑے ہوں جائیں اور اپنا خاندان شروع کرنا چاہیں؟

اگر آپ کا بچہ/بچی کسی اور ایسے فرد جو خود بھی سکل سیل کیرئیر یعنی جین کا 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 سکل سیل کی بیماری حاصل کرے۔

یہ بات اہم ہے کہ آپ کا بچہ/بچی سکل سیل کیرئیر یعنی جین کا حامل ہونے کا علم رکھ کر جوان ہو تاکہ جب وہ اپنا خاندان شروع کرنا چاہے تو وہ اس کے خطرات کے بارے میں سوچ سکے اور اسے معلوم ہو کہ ان خطرات کو کم کرنے کے لیے وہ کیا کر سکتا/سکتی ہے۔

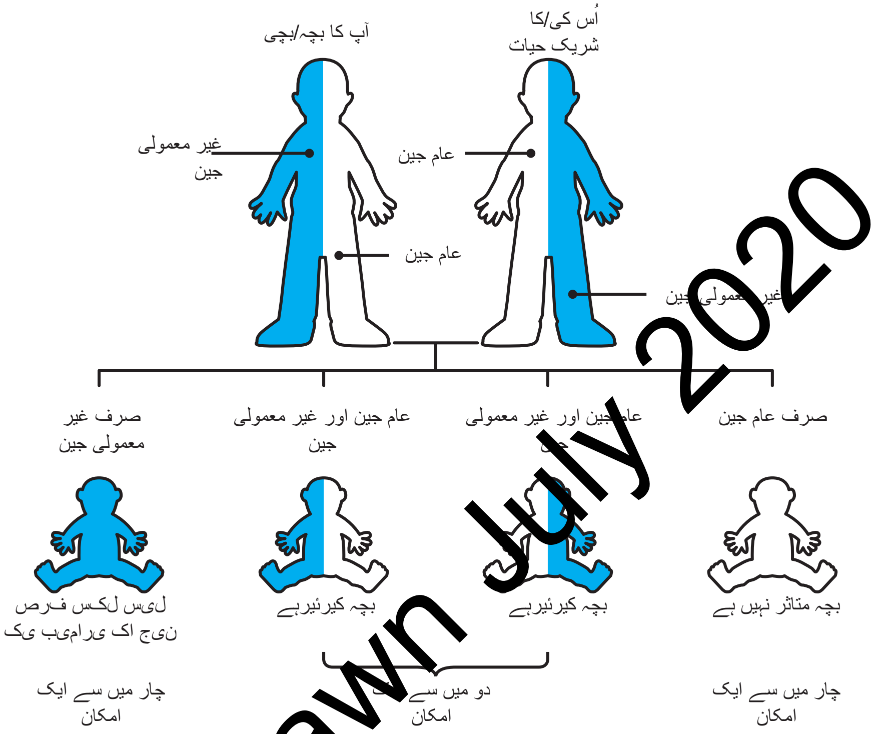
جب آپ کا بچہ/بچی جوان ہو جائے تو اُسے شریک حیات سے سکل سیل کیرئیر یعنی جین کا حامل ہونے کے بارے میں بات کرنی چاہیے اور شریک حیات سے ٹیسٹ کروانے کے لیے کہنا چاہیے تاکہ معلوم ہو سکے کہ آیا وہ بھی سکل سیل کیرئیرہے۔ خطرات اور انتخاب کرنے کی صورتوں کی وضاحت کے لیے مفت کونسلنگ دستیاب ہے۔

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

"مجھے خوشی ہے کہ ہمیں پتا چل گیا – اس کا مطلب یہ ہے کہ وہ اپنا خاندان شروع کرنے کے بارے میں منصوبہ بندی کر سکتی ہے۔ میری ایک کزن کا بچہ سکل سیل کی بیماری کے ساتھ پیدا ہوا تھا اور انہیں بالکل علم نہیں تھا کہ وہ کیرئیرز یعنی جین کے حامل ہیں۔ یہ بات انتہائی مشکل تھی۔"

Withdrawn July 2020

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



Withdrawn July 2020

یہ چارٹ یہ دکھاتا ہے کہ جب دو افراد جو دونوں کیرئیرز یعنی جین کے حامل ہوں، کے ملاپ سے کوئی بچہ پیدا ہو تو چار میں سے ایک دفعہ یہ بات ممکن ہے (25 فیصد امکان) کہ اُن کا بچہ/بچی وراثت میں سکل سیل کی بیماری حاصل کرے۔

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

رپوُ 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 سکل سیل 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 دو عام جین مل سکتے ہیں۔ اگر ایسا ہوا تو بچہ مکمل طور پر غیر 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۔

Withdrawn July 2020

میرے گھرانے کے لیے اس نتیجے کا مطلب کیا ہے؟

آپ کے بچے/بچی کو آپ یا آپ کی/کے شریک حیات سے سکل سیل 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 سکل سیل 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 سکل سیل سینٹر میں جا سکتے/سکتی ہیں یا اس لیفلیٹ کی پشت پر مدد کرنے والے جن اداروں کے نام دیے گئے ہیں ان میں سے کسی ایک سے رابطہ کر سکتے/سکتی ہیں۔

Withdrawn July 2020

”سکل سیل 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۔“

مجھے اب کیا کرنا چاہیے؟

- اس بات کو یقینی بنائیں کہ آپ اپنے بچے/بچی کے سکل سیل کیرئیر یعنی جین کا حامل ہونے 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۔

سکل سیل کی بیماری کے بارے میں معلومات

آپ کا بچہ/ بچی کیرئیر یعنی جین کا حامل ہے۔ یہ معلومات آپ کو اس بیماری کے بارے میں کسی حد تک مزید سمجھ بوجھ حاصل کرنے میں مدد دیں گی۔

سکل سیل کی بیماری کی شدید ترین صورت کو سکل سیل انیمیا کہا جاتا ہے اور یہ اُس وقت پیدا ہوتی ہے جب کسی فرد کو سکل ہیموگلوبن کے دو جین وراثت میں ملتے ہیں۔ ہیموگلوبن سی اور بیٹا تھلیسیمیہ کے دیگر غیرمعمولی جین سکل ہیموگلوبن کے جین کے ساتھ مل کرسکل سیل کی بیماری پیدا کر سکتے ہیں۔ اس کے علاوہ دیگرمتعدد متعلقہ بیماریں بھی ہیں جو کم شدید نوعیت کی ہوتی ہیں۔

سکل سیل کی بیماری والے لوگوں کو زندگی بھر طبی علاج معالجے اور دیکھ بھال کی ضرورت بھی ہو گی۔

Withdrawn July 2020

عام سوالات

کیا میرے بچے میں سکل سیل کی بیماری پیدا ہو سکتی ہے؟

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

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

نہیں – سکل سیل 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؟

بہت ہی کم موقعوں پر ایسی صورتوں میں صحت کے کچھ مسائل پیدا ہو سکتے ہیں جن میں بچے کو مناسب مقدار میں آکسیجن نہ ملے (مثلاً بے ہوشی کی دوائی دیئے جانے کے بعد یا شدید مشقت والی کھیلیں کھیلنے سے)۔ دیکھیں صفحہ نمبر 5

اس کے علاوہ آپ کے بچے/بچی کو یہ سمجھنے کی ضرورت ہے کہ اس کی وجہ سے اس کے اپنے بچوں میں سکل سیل کی بیماری منتقل ہو سکتی ہے اور وہ کیا انتخاب کرسکتا/سکتی ہے۔ دیکھیں صفحہ نمبر 7۔

Withdrawn July 2020

سکل سیل جیسی 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 دوائی 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۔

Withdrawn July 2020

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

Withdrawn July 2020

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

Withdrawn July 2020

Withdrawn July 2020

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

Withdrawn July 2020