



Screening Programmes

Sickle Cell and Thalassemia

মাতা এবং পিতাদের জন্য তথ্য: আপনার শিশু সিকল সেলের  
একটা জীন বহন করে



Withdrawn July 2020

জন্মের প্রায় এক সপ্তাহ পর — আপনার শিশুর — হীল প্রিক টেস্ট নামক — একটা 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 বাচ্চা সিকল সেল বা হেমোগ্লোবিন এসে'র জীন বহন করে। এটাকে কোনো কোনো সময় “সিকল সেলের প্রলক্ষণ হওয়া” বলা হয়।

এটা অত্যন্ত সাধারণ। ইংল্যান্ডে প্রায় 240,00 ব্যক্তির সিকল সেলের জীন বহন করে।

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

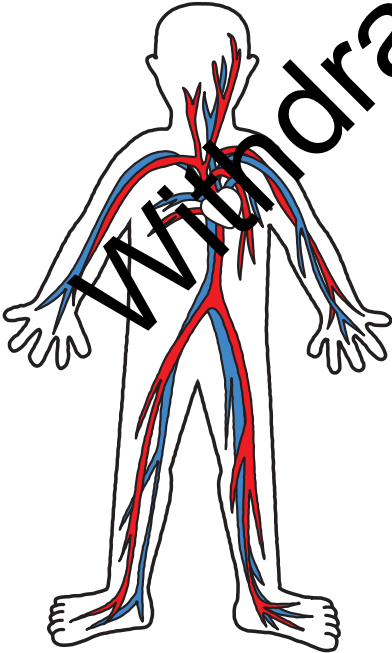


## সিকল সেলের বাহক হওয়ার অর্থ কী?

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।



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 সিকল সেল বহন করেন তারা তাদের মাতা কিংবা পিতা থেকে উত্তরাধিকারসূত্রে একটা এমন জীন পেয়েছেন যেটা সাধারণ হেমোগ্লোবিন বানায়। তার সাথে তারা অন্য মাতা বা পিতা থেকে উত্তরাধিকারসূত্রে এমন একটা জীন পেয়েছেন যেটা অসাধারণ (সিকল) হেমোগ্লোবিন বানায়।

যেহেতু আপনার শিশু উত্তরাধিকারসূত্রে একটা সাধারণ জীন পেয়েছে তাই তার কখনো সিকল সেল রোগ হবে না।

## আমার শিশুর জন্য ঐ পরিণামের কি অর্থ হবে ?

আপনার বাচ্চা সুস্থ, চিন্তা করার কোনো কারণ নেই।

তবে, দুটো এমন কারণ রয়েছে যার জন্য আপনাকে এবং আপনার বাচ্চা কে সিকল সেলের বাহক হওয়ার বিষয়টা বুঝতে হবে। প্রথমে, খুঁবি অসাধারণ পরিস্থিতি তে কোনো স্বাস্থ্য সংক্রান্ত সমস্যা দেখা দিতে পারে। দ্বিতীয় কারণ হচ্ছে যে, আপনার বাচ্চার বোঝা উচিত যে বড় হওয়ার পর খখন সে তার নিজের পরিবার শুরু করতে চাইবে তখন তার নিজের বাচ্চাদের সিকল সেল রোগ দেওয়ার কোন কোন ঝুঁকি রয়েছে। আমরা নিচে ঐ দুটো কারণের বিষয়ে আরো ব্যাখ্যা করেছি।

“অ্যানিসথেটিক, সিকল সেলের বিষয়ে সব কিছু জানেন তাই আমি জানি যে ও ঠিক থাকবে।”

“অভিজ্ঞ ডাক্তাররা সুনিশ্চিত করেন যে অন্য সকল লোকের মত সিকল সেল বাহকদের অপারেশন ও সুরক্ষিত ভাবে করা হয়।”

### অসাধারণ স্বাস্থ্য সমস্যা

এমন কিছু অসাধারণ পরিস্থিতি রয়েছে যেখানে সিকল সেলের জীন বহন করার কারণে আপনার বাচ্চার সমস্যা হতে পারে। উদাহরণ স্বরূপে জেনেরেল অ্যানিস্থেটিকের সময় যদি সে পর্যাপ্ত পরিমাণে অক্সিজেন না পায়।

আপনার নির্দিষ্ট করা উচিত যে আপনার বাচ্চার দেখাশোনার সাথে জড়িত স্বাস্থ্যসেবার শেখাজীবীরা যেন জানেন যে আপনার বাচ্চা সিকল সেলের বাহক।

এমন পরিস্থিতি তে আপনার বাচ্চা কে বিশেষ ভাবে সাবধান থাকতে হবে যেখানে অক্সিজেনের অভাব হতে পারে, যেমন ধরুন গভীর সমুদ্রে ডাইভ করার সময় এবং পর্বতারোহণে। যদি আপনার বাচ্চা শেখাদার স্নেহাভিদ হয় তাহলে এটা অত্যন্ত গুরুত্বপূর্ণ যে তারা যেন ট্রেনিংএর (প্রশিক্ষণ) সময় প্রচুর পরিমাণে তরল পদার্থ খায়।

ঐ অসাধারণ পরিস্থিতিগুলো ছাড়া, আপনার বাচ্চা সম্পূর্ণ ভাবে সাধারণ জীবন যাপন করতে পারে।

“অ্যানিসথেটিক, সিকল সেলের বিষয়ে সব কিছু জানেন তাই আমি জানি যে ও ঠিক থাকবে।”



“অভিজ্ঞ ডাক্তাররা সুনিশ্চিত করেন যে অন্য সকল লোকের মত সিকল সেল বাহকদের অপারেশন ও সুরক্ষিত ভাবে করা হয়।”

## যখন আপনার বাচ্চা বড় হওয়ার পর নিজের পরিবার শুরু করতে চায়

যদি আপনার বাচ্চার এমন একজন ব্যক্তির সাথে বাচ্চা হয় যে নিজেও সিফল সেলের বাহক, তাহলে চারের মধ্যে এক (25%) সম্ভাবনা রয়েছে যে তাদের বাচ্চা (আপনার নাতি বা নাতনী) উত্তরাধিকারসূত্রে সিফল সেল রোগ পেতে পারে।

এটা অত্যন্ত গুরুত্বপূর্ণ যে বড় হওয়ার সময় আপনার বাচ্চা বাহক হওয়ার কথাটা জানে যাতে তারা নিজেই পরিবার শুরু করার সাথে সম্পর্কিত ঝুঁকিগুলোর বিষয়ে ভাবতে পারে এবং জানতে পারে যে ঐ ঝুঁকিগুলো কাম করার জন্য তারা কি করতে পারে।

বড় হওয়ার পর আপনার বাচ্চা নিজের সঙ্গীর সাথে বাহক হওয়ার বিষয়ে আলোচনা করতে পারে এবং তার সঙ্গী কে জিজ্ঞাসা করতে পারে যে সেও যেন পরীক্ষা করে দেখে যে সে সিফল সেলের বাহক কি না। জড়িত ঝুঁকি এবং বিকল্পগুলো বোঝাবার জন্য বিনামূল্যে পরামর্শ পাওয়া যেতে পারে।

নিম্নোক্ত ভাগে আমরা ব্যাখ্যা করেছি যে বাহকরা কিভাবে নিজের বাচ্চাদের সিফল সেল রোগ দিতে পারেন।

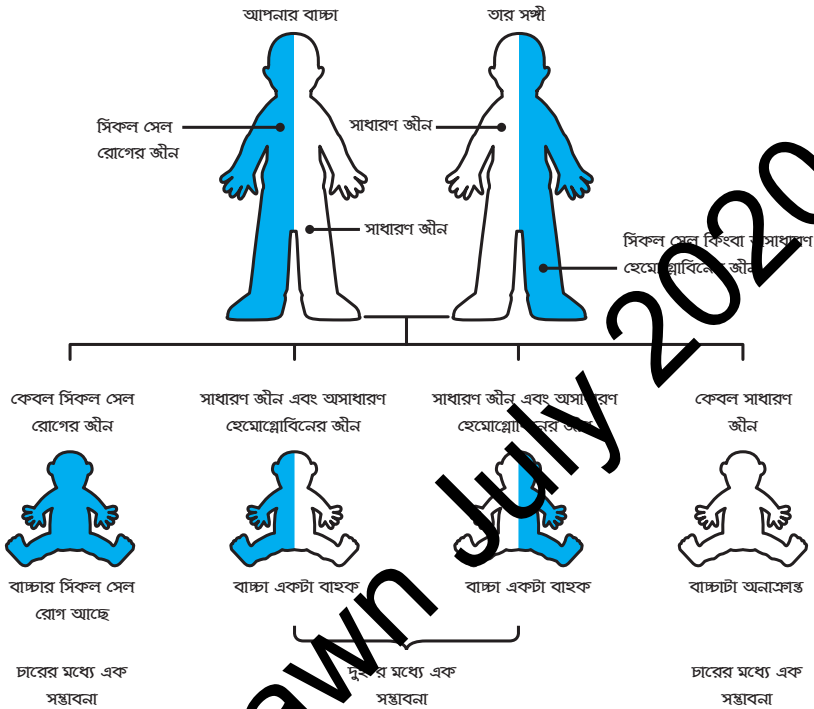
“ও বড় হয়ে গেলে আমরা একসাথে বসে ঐ বিষয়ে আলোচনা করবো যাতে করে ও বুঝতে পারে, যদি ধরুন ভাবি নাতি বা নাতনীদের ঐ কারণে কোনো স্বাস্থ্য সংক্রান্ত ঝুঁকি থাকে।”

“ঐ বিষয়ে জানা আমাদের জন্য ভালো — এবং মানে হল যে ও নিজের পরিবারের পরিকল্পনা করতে পারবে।”

“আমার একজন বাচ্চা আমায় বাচ্চা সিফল সেল রোগ নিয়ে জরো ছিল এবং তারা একসাথে জানতে পারা যে তারা ও ঐ রোগের বাহক। সেটা আরো অনেক অনেক বাচ্চা নিয়ে ছিল।”



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



ই চারটা দেখায় যে দুজন বাহকের মধ্যন বসে সাথে বাচ্চা হয় তখন চারের মধ্যে এক (25%) সম্ভাবনা রয়েছে যে তাদের শিশু হয়তো উত্তরাধিকারসূত্রে সিফল সেল রোগ পাবে।

ই সঙ্গীর সাথে যেকোন গর্ভাবস্থায় 'ঝুঁকি'র সম্ভাবনা একই থাকবে।

উপরে বর্ণিত চিত্রে, মাতা এবং পিতা দুজনেই বাহক তাদের দুটো আলাদা রঙে রঙ করা হয়েছে যাতে হেমোগ্লোবিনের সেই দুটো জীন দেখানো যেতে পারে যেগুলো তারা তাদের বাচ্চা কে দিতে পারেন। চিত্রের বাঁ দিকে অঙ্কিত মানব আকৃতি হচ্ছে আপনার বাচ্চা — যেখানে সাদা রঙ দ্বারা তার হেমোগ্লোবিনের সাধারণ জীন দেখানো হয়েছে এবং নীল রঙ দ্বারা তার সিফল হেমোগ্লোবিনের জীন দেখানো হয়েছে। ডান দিকে অঙ্কিত মানব আকৃতি হচ্ছে তার সঙ্গী — এই আকৃতিটা কেও সাদা আর নীল রঙে রঙ করে দেখানো হয়েছে যে তিনিও বাহক।

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

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

Withdrawn July 2020

“আমি  
মনে মনে নিজেকে প্রশ্ন  
করি যে আমিও কি বাহক?”





## আমার পরিবারের জন্য এর কি অর্থ হবে?

আপনার শিশু, আপনার থেকে বা আপনার সঙ্গী থেকে সিকল সেলের জীন পেয়েছে। এর অর্থ হল যে আপনাদের মধ্যে একজন (কিংবা হয়তো আপনারা দুজনাই) একটা 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 আপনি আরো একটা বাচ্চা কে জন্ম দেওয়ার চিন্তা করছেন। যদি আপনারা দুজনাই বাহক হন তাহলে, সম্ভাবনা রয়েছে যে আপনি আপনার পরবর্তী শিশু কে সিকল সেল রোগ দিতে পারেন।
- আপনার পরিবারের অন্য সদস্যদের (যেমন ধরুন আপনার জই, বোন, খালু, ফুফু, মাসি, চাচা, মামা, খালু, ফুফা এবং মামাতো/খালাতো/চাচাতো/ ফুফাতো জই অথবা বোন) সাথে ঐ বিষয়ে কথা বলা এবং তাদের নিজের পরিবার আরম্ভ করার আগে পরীক্ষা করে দেখার জন্য প্রাথমিকভাবে একটা ভালো বিচার হবে, যদি ধরুন তারাও বাহক হন। তাদের ঐ প্রকার পরামর্শে সাহায্য করতে পারে।

পরীক্ষাটা কেবল একটা সহজ রক্ত পরীক্ষা এবং এতে কেবল শিশু মিনিট লাগে। নিজের জী.পী. কে জিজ্ঞাসা করে, নিজের স্থানীয় সিকল সেল কেন্দ্রে গিয়ে বা ঐ প্রকার পত্রের পিছনে তালিকাভুক্ত কোনো সাহায্যক সংস্থার সাথে যোগাযোগ করে আপনি ঐ পরীক্ষা'র আয়োজন করতে পারেন।



“সিকল সেল: বংশানুক্রমে চলতে পারে।  
পরীক্ষার পরিণাম বলে যে ঐ শিশু একটা  
বাহক।”

## এখন আমার কি করা উচিত ?

- নিশ্চিত করবেন যে আপনি আপনার শিশুর স্বাস্থ্য রেকর্ডে (রেড বুক) তাদের সিকল 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 হতে থাকবে তেমন তেমন করে তাদের সাথে বাহক হওয়ার বিষয় কথা বলবেন। এটা গুরুত্বপূর্ণ যে নিজের পরিবার শুরু করার বিষয় জবার আগে তারা যেন জানে যে এক কি মানে হতে পারে।

## সিকল সেল রোগের বিষয়ে তথ্য

আপনার বাচ্চা একজন বাহক এবং তার সিকল সেল রোগ নেই। ঐ তথ্য আপনার এক ঐ রোগের বিষয় আরো একটু জানতে সাহায্য করবে।

সিকল সেল রোগের সব চেয়ে গভীর রূপ কে সিকল সেল অ্যানিমিয়া বলা হয় এবং এটা তখন হয় যখন কোনো ব্যক্তি উত্তরাধিকারসূত্রে সিকল হেমোগ্লোবিনের দু'টা জিন পায় হেমোগ্লোবিন সী এবং বীটা থ্যালসেমিয়ার অন্য অসাধারণ জীনগুলো সিকল হেমোগ্লোবিনের জীনের সাথে মিলে সিকল সেল রোগের সৃষ্টি করতে পারে। অনেকগুলো অন্য ধরনের সম্পর্কিত অস্বাস্থ্য ও রয়েছে যেগুলো কম গভীর।

সিকল সেল রোগ দ্বারা আক্রান্ত ব্যক্তিদের তাদের পূর্ণ জীবন কালে মেডিক্যাল ট্রিকিংসার প্রয়োজন হবে।

## সাধারণ প্রশ্ন

অম্মার শিশু'র কি পরবর্তী কালে সিকল সেল রোগ হতে পারে?

না, আপনার শিশু'র কোনো দিন সিকল সেল রোগ হবে না কিঙ্ক, তারা সর্বদা বাহক থাকবে।

বাহক হওয়াটা কি সংক্রামক?

না — আপনি সিকল সেল ধরতে পারেন না। আপনি কেবল তখন বাহক হবেন যদি আপনি আপনার মাতা বা পিতা থেকে উত্তরাধিকারসূত্রে জীনটা পান।

আমাকে আমার বাচ্চাদের বাহক হওয়ার বিষয়ে কেন জামাচা উচিত?

এমন ধরনের অসাধারণ পরিস্থিতি তে কিছু স্বাস্থ্য সংক্রান্ত সমস্যা দেখা দিতে পারে যেখানে ধরুন আপনার বাচ্চা পর্যাপ্ত পরিমাণে অক্সিজেন না পায় (উদাহরণ স্বরূপ, অ্যানেসথেটিক নেওয়ার পর কিংবা খুব ভারি খেলাধুলা করার সময়)। পৃষ্ঠা 5 দেখুন।

এছাড়া, আপনার বাচ্চা কে বুঝতে হবে যে তাদের জের বাচ্চাদের সিকল সেল রোগ দেওয়ার কি ঝুঁকি রয়েছে এবং তার কাছে বেছে নেওয়ার জন্য তাদের কতটা বিকল্প রয়েছে। পৃষ্ঠা 7 দেখুন।

## সিফল সেল রোগের মতন হেমোগ্লোবিনের ব্যাধি কতগুলো লোকেদের প্রভাবিত করে?

হেমোগ্লোবিনের ব্যাধি, দুনিয়ার 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 কেবল সাধারণ সুরক্ষা উপায় মেনে চলে যেখানে ম্যালেরিয়া হওয়ার ঝুঁকি রয়েছে। এখানে 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 কারণে সিফল সেল কটা সেই লোকের মধ্যে বেশি সাধারণ হয়ে থাকে। এমন স্থান থেকে এসেছেন (কিংবা তাদের পুরাকালীন এমন স্থান থেকে এসেছেন) যেখানে ম্যালেরিয়া হয়। এর মধ্যে অ্যাফ্রিকা, এশিয়া এবং দক্ষিণ আমেরিকা 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.সী. বা স্থানীয় সিকল 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](http://www.ukts.org)

The Sickle Cell Society  
54 Station Road  
London NW10 4UA  
টেলিফোন: 020 8961 7733 / 0800 001 5660  
ওয়েবসাইট: [www.sicklecell.org](http://www.sicklecell.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](http://www.oscarbirmingham.org.uk)

OSCAR Bristol  
256 Stapleton Road  
Easton  
Bristol BS5 0NP

টেলিফোন: 0117 951 2200  
ওয়েবসাইট: [www.oscarbristol.co.uk](http://www.oscarbristol.co.uk)

Withdrawn July 2020

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

OSCAR Sandwell  
120 Lodge Road  
West Bromwich  
West Midlands B70 8PL  
টেলিফোন: 0121 525 0556  
ওয়েবসাইট: [www.oscarsandwell.org.uk](http://www.oscarsandwell.org.uk)

Withdrawn July 2020

Withdrawn July 2020



UK National  
Screening Committee

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

[www.sickleandthal.org](http://www.sickleandthal.org)

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

© NHS Sickle Cell and Thalassaemia Screening  
Programme 2010



Withdrawn July 2020

