بالآخر، ٹرانسفیوژن کے کچھ سالوں کے بعد آئرن اوور لوڈ ہوگا۔ یہ ٹرانسفیوژن کی ایک بڑی پیچیدگی ہے اور علاج کے ساتھ آئرن کو ہٹانے کی ضرورت ہوتی ہے۔ *(مزید معلومات کے لیے ہمارا آئرن اوورلوڈ کتابچہ دیکھیں۔)*

مجھے کن چیزوں کا خیال رکھنا چاہیے؟

خیال رکھنے کے لیے سب سے اہم چیزوں میں شامل ہیں:

- آپ کے بچے یا بچی کا رنگ (کیا وہ پیلا ہے؟)
- اگر آپ کے بچے کا وزن بڑھ رہا ہے۔
- اگر آپ کے بچے کی بھوک کم ہو رہی ہے
- اگر اس کا پیٹ بڑھا ہوا ہے
- اگر آپ کا بچہ بہت زیادہ روتا ہے
- چڑچڑاپن
- نشو و نما میں کمی
- نیند/تھکاوٹ میں اضافہ
- انفیکشن میں اضافہ
- کوئی اور چیز جو معمول سے باہر ہو۔

کسی بھی سوال یا خدشات کی صورت میں ہمیشہ اپنے علاج کے مرکز کو کال کریں۔ کوئی احمقانہ سوال نہیں ہے!

میں مدد کے لیے کہاں جا سکتا ہوں؟

Cooley's Anemia Foundation آپ کو تھیلیسیمیا سے نمٹنے کے لیے درکار معلومات فراہم کرنے کے لیے ہمیشہ تیار ہے، جس میں تھیلیسیمیا سے منسلک بہت سی پیچیدگیوں کے بارے میں معلومات بھی شامل ہیں۔ براہ کرم ہم سے **8090 -279 (212)** یا **info@thalassemia.org** پر رابطہ کریں۔

کولے کی انیمیا فاؤنڈیشن
330 ساتویں ایو۔، #200،
نیو یارک, نیو یارک 10001

www.thalassemia.org
info@thalassemia.org
(212) 279-8090

اس اشاعت میں دی گئی معلومات صرف تعلیمی مقاصد کے لیے ہیں اور اس کا مقصد طبی مشورے کا متبادل نہیں ہے۔ آپ کو صحت کی دیکھ بھال کے مستند فراہم کنندہ سے مشورہ کیے بغیر صحت کے مسئلے یا بیماری کی تشخیص یا علاج کے لیے اس معلومات کا استعمال نہیں کرنا چاہیے۔ Cooley's Anemia Foundation آپ کو اپنی صحت کی دیکھ بھال فراہم کنندہ سے مشورہ کرنے کی پرزور ترغیب دیتا ہے کہ آپ کو اپنی حالت کے بارے میں کوئی سوال ہو سکتا ہے۔

بیٹا تھیلیسیمیا میجر

کا ایک تعارف

میری بی مارٹن (Marie B. Martin)، آر این(RN)
اور کریگ بٹلر (Craig Butler) نے لکھا ہے

Cooley's Anemia
FOUNDATION
Leading the Fight Against Thalassemia

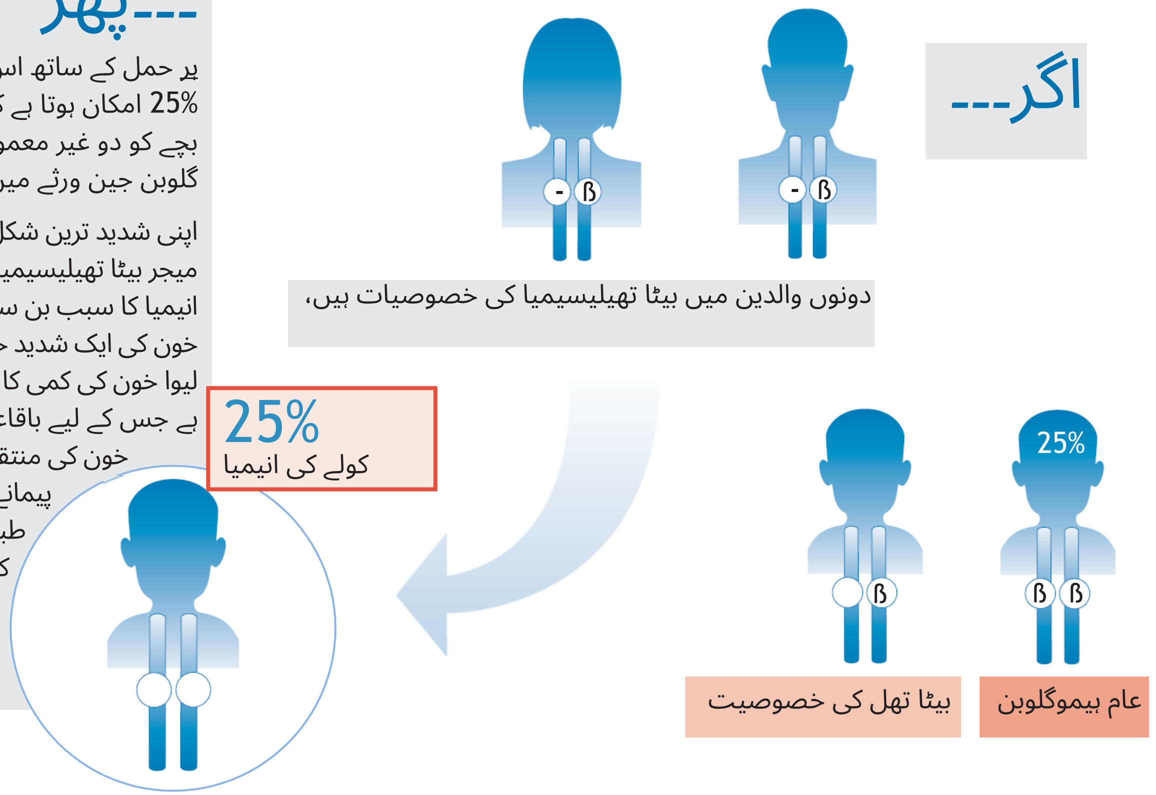
آپ کو بتایا گیا ہے کہ آپ کے بچے کومیجر بیٹا تھیلیسیمیا ہو سکتا ہے۔ اس بروشر کا مقصد میجر بیٹا تھیلیسیمیا کے بارے میں کچھ بنیادی سوالات کا جواب دینا ہے اور آپ کو یہ سمجھنے میں مدد کرنا ہے کہ کیا توقع کی جائے۔

میجر بیٹا تھیلیسیمیا کیا ہے؟

میجر بیٹا تھیلیسیمیا ایک جینیاتی (یا "وراثت میں ملنے والی") خون کی خرابی ہے جسے کبھی کبھی Cooley's یا Mediterranean anemia یا کبھی کبھی صرف سادہ الفاظ میں تھیلیسیمیا کہا جاتا ہے۔ میجر بیٹا تھیلیسیمیا، عارضے کی سب سے شدید شکل ہے، جسم کی "بالغ" ہیموگلوبن پیدا کرنے کی صلاحیت کو روکتا ہے یا بہت کم کرتا ہے اور خون کی کمی کا سبب بنتا ہے۔ آپ کے بچے میں عام بالغ ہیموگلوبن بنانے کے لیے اجزاء میں سے ایک کی کمی ہے۔ ہیموگلوبن خون کے سرخ خلیے کا ایک حصہ ہے۔

میرے بچے کو یہ کیسے ہوا؟

میجر بیٹا تھیلیسیمیا ایک موروثی بیماری ہے۔ بچے کو میجر بیٹا تھالیسیمیا ہونے کے لیے، والدین دونوں کو تھیلیسیمیا کی خصوصیت کا حامل ہونا چاہیے۔ اگر دونوں والدین میں خصلتیں ہوں تو (جسے "تھیلیسیمیا مائنر" بھی کہا جاتا ہے)، ہر حمل کے ساتھ 1-4 انچ کا امکان ہوتا ہے کہ بچہ بیماری کی شدید شکل کے ساتھ پیدا ہوگا۔



پھر---

ہر حمل کے ساتھ اس بات کا 25% امکان ہوتا ہے کہ ان کے بچے کو دو غیر معمولی بیٹا گلوبن جین ورثے میں ملیں۔

اپنی شدید ترین شکل میں، یہ میجر بیٹا تھیلیسیمیا یا Cooley انیمیا کا سبب بن سکتا ہے، خون کی ایک شدید خرابی جو جان لیوا خون کی کمی کا باعث بنتی ہے جس کے لیے باقاعدگی سے خون کی منتقلی اور وسیع پیمانے پر جاری طبی دیکھ بھال کی ضرورت ہوتی ہے۔

وہ لوگ جن میں تھیلیسیمیا کی خصوصیت ہوتی ہے ان پر کیریئر کی حالت سے برا اثر نہیں ہوتا ہے اور وہ عام طور پر اس بات سے بے خبر ہوتے ہیں کہ وہ اسے لے جاتے ہیں۔ انہیں بتایا جا سکتا ہے کہ وہ قدرے خون کی کمی کا شکار ہیں اور ان میں "چھوٹے سرخ خون کے خلیات" ہیں۔

کیا یہ میرا قصور ہے؟

نہیں جس طرح آپ یہ کنٹرول نہیں کر سکتے کہ آپ کے بچے کی آنکھوں کا رنگ وراثت میں آئے گا، آپ یہ کنٹرول نہیں کر سکتے کہ آیا آپ کے بچے کو تھیلیسیمیا وراثت میں ملے گا۔ تاہم، حمل سے قبل خصلت کے لیے ٹیسٹ کیا جانا چاہیے ایک جوڑے کو جینیاتی مشیر کے ساتھ نتائج اور اختیارات کا جائزہ لینے کے قابل بناتا ہے۔

کیا میرا بچہ مرنے والا ہے؟

پچھلی چند دہائیوں میں پیدا ہونے والے بیٹا تھیلیسیمیا میجر والے زیادہ تر بچے جوانی تک اچھی زندگی گزاریں گے۔ سالوں کے دوران طبی علاج میں بہت بہتری آئی ہے۔ اس بات پر یقین کرنے کی وجہ ہے کہ آپ کا بچہ، ابھی اور مستقبل میں دستیاب علاج سے بھرپور فائدہ اٹھاتے ہوئے، ایک طویل، بھرپور زندگی گزارے گا۔

اس کا علاج کیا ہے؟

دائمی سرخ خون کے خلیات کی منتقلی اس وقت شروع ہوگی جب آپ کے بچے کا ہیموگلوبن کم ہو، یا اگر بچے کی نشوونما سست ہو جائے، یا اگر تلی اور جگر بڑھے ہوں۔ تھیلیسیمیا سینٹر آف ایکسی لینس میں علاج کی ٹیم آپ کے ساتھ مل کر اس بات کا تعین کرے گی کہ کب شروع کرنا ہے اور آپ کے بچے کو کتنی بار منتقل کرنے کی ضرورت ہوگی۔ *(مزید معلومات کے لیے ہمارا "Cronic Transfusion" کتابچہ دیکھیں۔)*

کچھ خاندانوں کے لیے دستیاب ایک اور بون میرو ٹرانسپلانٹ علاج ہے۔ ہم "کچھ" خاندانوں کو کہتے ہیں کیونکہ یہ سفارش کی جاتی ہے کہ ایک مکمل بہن بھائی جو "HLA مماثل" ہے عطیہ دہندہ ہو۔ علاج کا مرکز تجویز کرے گا کہ تشخیص کے فوراً بعد آپ کے خاندان کا "مماثلت" کے لیے ٹیسٹ کرایا جائے۔ اگر کوئی "مماثل بہن بھائی" ہے تو آپ اور علاج کے مرکز کا عملہ اختیارات کا جائزہ لیں گے اور ٹرانسپلانٹ یا طبی علاج کا فیصلہ کریں گے۔ اگر آپ بون میرو ٹرانسپلانٹ کا انتخاب کرتے ہیں، تو آپ کے خاندان کو ایک ڈاکٹر کے پاس بھیجا جائے گا جو اس طریقہ کار کا ذمہ دار ہے۔

دائمی سرخ خون کے خلیوں کی منتقلی کی کچھ پیچیدگیاں کیا ہیں؟

منتقلی کی سب سے عام پیچیدگیاں بخار اور الرجک رد عمل ہیں۔ الرجک ردعمل خون کے پلازما میں پروٹین کی وجہ سے ہوتا ہے، جسے عطیہ کیے گئے خون کو دھو کر درست کیا جا سکتا ہے۔ عطیہ کردہ خون سے سفید خلیات کو ہٹا کر بخار کو ٹھیک کیا جا سکتا ہے، جو کہ اب معیاری عمل ہے۔

منتقلی کے ساتھ وائرل انفیکشن کا خطرہ ہے، لیکن منتقلی کا امکان بہت کم ہے کیونکہ امریکہ میں خون کی فراہمی کی اچھی طرح سے جانچ پڑتال کی جاتی ہے۔ سب سے مشہور وائرس ہیپاٹائٹس سی اور ایچ آئی وی (HIV) ہیں۔